BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

15. Jg. | Nr. 59 | September 2012

Schwerpunkt Transplantationsmedizin

8 Prüfberichte zur Verteilung menschlicher Organe: spärlich und nicht wirklich beruhigend
10 Wachen die Krankenkassen jetzt auf?
11 Ankündigungen und Alternativen

Biomaterialbanken

3 Die »Nationale Kohorte«

Pränataldiagnostik

4 Nutzen fraglich, Wirkungen unabsehbar – neuer Bluttest soll Trisomie 21 aufspüren
5 Zwei Juristen, zwei Meinungen

Euthanasie

6 Zielführender Gesetzentwurf gegen Geschäftemacherei mit Selbsttötungen?
7 Keine Berufung

Pharmamarketing

12 Unternehmen wollen Zuwendungen an MedizinerInnen künftig offen legen

Außerdem

14 »Totale Transparenz« – Ein Essay über Biotechnologie, »digitale Medizin« und Leben 2.0
13 Frauenherzforschung dank Coca-Cola
16 Veranstaltungen
16 Wunschzettel
16 **BIOSKOP** im Dezember 2012

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · Fax (0201) 5366 705
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend.
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: *redaktion@bioskop-forum.de*
Beiträge in dieser Ausgabe: Markus Jansen, Martina Keller.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, *www.reviera.de*
Druck: zeitdruck Thäns, 45276 Essen
ISSN 1436-2368

Mediales Weltwissen

Erika Feyerabend

»Was wir über unsere Gesellschaft, ja über die Welt, in der wir leben, wissen, wissen wir durch die Massenmedien. Das gilt nicht nur für unsere Kenntnis der Gesellschaft und der Geschichte, sondern auch für unsere Kenntnis der Natur.« Das schrieb der Bielefelder Soziologe Niklas Luhmann schon vor mehr als fünfzehn Jahren. Wir sind enorm informationsbedürftig – je komplexer die Verhältnisse erscheinen und je dringlicher Entscheidungen über Konsum, Geldanlagen, medizinische Behandlungen, kurz: über das eigene Leben und Sterben, öffentlich debattiert und individuell erwartet werden. Zwar stehen Medienberichte unter dem Vorzeichen des Zweifels, ob wahrheitsgemäß oder interessengeleitet informiert wird. Doch was hilft es: Wir bauen trotzdem auf das übermittelte Wissen.

Jahrelang haben Chefchirurgen und andere, als zitierfähig angesehene, Experten die Verhältnisse im Transplantationswesen unisono massenwirksam positiv dargestellt. Organe, so die einhellige Botschaft, würden frei von persönlicher Willkür, sozialen Wertungen, ökonomischen Kalkülen, nach »rein medizinischen« Kriterien halbwegs »gerecht« zugeteilt. Stets mitgeliefert wurde der Appell: »Organspende schenkt Leben!« Und davon gibt es nie genug. Mit dramatischen Einzelschicksalen und bunten Werbespots wurden die Probleme auf eine alarmierende Formel gebracht: »Organknappheit«. Gelegentlich gab es auch kritische Berichte. Am Grundtenor konnten sie allerdings wenig ändern. Das kollektive Gedächtnis war bereits mit kreditwürdigen, nur den Kranken verpflichteten Transplanteuren angefüllt.

Gegenwärtig verläuft die Themenkarriere der Transplantationsmedizin unerwartet anders. Die medial aufgedeckten, wahrscheinlichen Normenverstöße in den Unikliniken Göttingen und Regensburg laufen nicht nur geltendem Recht zuwider, sondern auch jenen moralischen Idealen, die zuvor die Legitimität der Organspende begründeten: Gerechtigkeit und Solidarität für und mit Kranken *(Siehe Seite 8)*. In der medial zulässigen Form des Skandals werden jetzt ein paar Schurken vorgeführt, Einzelfälle beschworen, und in der hektischen Betriebsamkeit politischer Gremien geht es um Schadensbegrenzung *(Seite 11)*.

BioSkop hat die unaufgeregte, kritikwürdige Normalität des Transplantationswesens jahrelang analysiert, beschrieben und nach Kräften versucht, dies auch in den meinungsbildenden Medien zum Thema zu machen. Die Bemühungen stießen bei den allermeisten MedienmacherInnen weitgehend auf taube Ohren.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen ›

Mit Newsletter Behindertenpolitik

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

»Skandale« werden zum Glück immer mal wieder aufgedeckt. Dass Medien auch Strukturen in den Blick nehmen, die hinter dem »Fall« stecken, passiert eher selten. Aber genau das ist zum Teil geschehen, seitdem die *Süddeutsche Zeitung* am 20. Juli Manipulationen von PatientInnendaten am Göttinger Transplantationszentrum publik machte und fast täglich brisante Details nachschob. Andere hakten ebenfalls nach, und so kamen Stück für Stück auch Hintergründe als Neuigkeiten nach vorn, die BioSkop seit Jahren fundiert, kontinuierlich, kritisch beleuchtet: Kontrolldefizite im Transplantationswesen, undurchschaubare Organverteilung, Interessen handelnder Akteure.

Viele JournalistInnen haben bei BioSkop recherchiert, unsere Texte und Internetseiten aufmerksam gelesen. Erika Feyerabend wurde gebeten, Analysen in Fernseh- und Radiosendungen auf den Punkt zu bringen, auch die Nachrichtenagentur *dpa* zitierte sie ausführlich. Ändert sich im Transplantationswesen nun wirklich was? Wir werden es genau beobachten!

Gerade in stressigen Wochen tut tatkräftige Unterstützung gut – auch finanzielle: Seit unserem Aufruf »Jetzt BioSkop retten!« im Juni sind über 8.000 Euro an Spenden eingegangen! Es fehlen noch rund 6.000 Euro, damit BioSkop 2012 ausgeglichen abschließen und dran bleiben kann. Herzlichen Dank für Ihre großzügige Hilfe!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

BioSkop-Spendenkonto
bei der Postbank Essen
BLZ 360 100 43
Kto.-Nr. 555 988-439

Fortsetzung von Seite 1 ›

Mediales Weltwissen

In diesem Sommer war Vieles anders: Auf der Folie aufgedeckter »Einzelfälle« fragten Redaktionen unser Wissen rege nach – jedenfalls, solange es Neuigkeitswerte zu berichten gibt.

Um komplexe Hintergründe und Abgründe auszuleuchten, das kollektive Gedächtnis in Richtung tatsachenbasierter Distanz anzuheben, dafür ist im Alltag der Medienproduktion weder Platz noch Zeit. Für Korrekturen längst vergessener Berichterstattungen ebenso wenig.

Mittlerweile entfaltet auch das Internet enorme Wirkung. Dort herrscht in »sozial« genannten Netzwerken wie Facebook oder Google ein »obszöner Zwang zur Sichtbarmachung und Selbstdarstellung« – auch und gerade in Sachen Gesundheit. Im technischen Umgang mit neuen Medien geschulte ZeitgenossInnen stellen private Biodaten – vom Gewicht über Blutdruckwerte bis zum Genom – selbst ins Netz, vergleichen die Ergebnisse und schaffen dabei gesellschaftsweite Gesundheitsnormen *(Siehe Seite 14)*.

> Manche WissenschaftlerInnen beklagen die »verzerrte Realität« der altbekannten und neuen Medienwelten, die ihr Wissen popularisieren.

Manche WissenschaftlerInnen beklagen die »verzerrte Realität« der altbekannten und neuen Medienwelten, die ihr Wissen popularisieren. Eine groß dimensionierte Biobank, genannt »Nationale Kohorte«, soll 2013 an den Start gehen. Gesucht werden dafür 200.000 ProbandInnen, die über Jahrzehnte beobachtet, verglichen und mit den Methoden der Werbung zum Mitmachen aufgefordert werden *(Seite 3)*. Projekte wie dieses formen das Weltwissen über »Gesundheit« und »Selbsterkenntnis« in Richtung biologischer Daten und Verhaltensnormen, die dann neue Twitter- und Facebookgemeinden aktivieren.

»Dass Sponsoring nicht der Wohltätigkeit dient, sondern der Werbung, dürfte inzwischen bekannt sein«, schrieb Niklas Luhmann trocken. Die Initiative »Hör auf dein Herz«, gesponsert von Coca-Cola light, kommt wohltätig daher, wissenschaftlich aufgeladen durch ihre Partnerin, die Deutsche Gesellschaft für Geschlechtsspezifische Medizin. Beide erklären, die Aufmerksamkeit für die Herzgesundheit von Frauen erhöhen zu wollen. Faktisch bedienen sie wohl eher die gesellschaftsweite Dynamik »fresh money und new information« *(Seite 13)*.

Medizin und Forschung stehen unter dem Verdacht des Zweifels, weil sie sich bekanntlich von Gesundheitsunternehmen sponsern lassen. Die Großen der Pharmabranche wollen nun Geldflüsse offenlegen – allerdings nur per freiwilliger Selbstkontrolle und im Konsens mit der ÄrztInnenschaft. Die angekündigte Transparenz soll helfen, das angekratzte Image der Firmen zu verbessern *(Seite 12)*.

JournalistInnen berichten bloß, scheinbar objektiv, unschuldig, harmlos. Derzeit verstärkt auch darüber, ob ÄrztInnen schwer Kranken »helfen« sollen, sich töten zu können *(Seite 6)*.

Von lebhaftem medialen Interesse ist eine technische Innovation namens »PraenaTest«. Gemeint ist ein »einfacher Bluttest«, um sicher und früher eine Trisomie 21 beim Ungeborenen zu erkennen. Das ist neu, moralisch umstritten, also berichtenswert. Informiert wird ohne Zwang und Drohung, und mit Verweis auf eine – überschätzte – individuelle (Wahl)Freiheit *(Seite 4)*. Angesichts der sozialpolitischen Realitäten und des medialen Weltwissens über »Gesundheit« dürften aber jeder Frau die Schranken des eigenen Freiheitsspielraums nur allzu bewusst sein.

Die Realität der Masenmedien ...

... analysiert der Soziologieprofessor und Jurist Niklas Luhmann anschaulich und provokativ in seinem gleichnamigen Buch. Erschienen erstmals 1995, findet das Werk des 1998 verstorbenen Systemtheoretikers auch im Zeitalter des Internets weiterhin interessierte LeserInnen. 2009 publizierte der Verlag für Sozialwissenschaften die vierte Auflage (151 Seiten, 19,90 €).

200.000 Freiwillige gesucht

Die Finanzierung des Großforschungsprojektes »Nationale Kohorte« ist sicher – aber viele Details sind noch unklar

200.000 repräsentativ ausgewählte Frauen und Männer sollen jahrzehntelang der Wissenschaft dienen: Die ProbandInnen, bezeichnet als »Nationale Kohorte«, werden regelmäßig medizinisch untersucht – und sie stellen Blut, Urin und weitere Körpersubstanzen für eine zentrale Biomaterialbank zur Verfügung. Die gesammelten Daten und Proben sollen für noch unbestimmte Forschungsprojekte genutzt werden.

Der Aufbau der Nationalen Kohorte, deren Vorarbeiten seit 2009 laufen *(Siehe BIOSKOP Nr. 56)*, wird bis 2023 mit über 250 Millionen Euro aus Steuermitteln finanziert. Das haben die WissenschaftsministerInnen von Bund und Ländern im Juni beschlossen. Laut Fördervereinbarung soll die »bevölkerungsbezogene Langzeitbeobachtung« dazu dienen, »belastbare Aussagen über die Ursachen von Volkskrankheiten im Zusammenspiel von genetischer Veranlagung, Lebensgewohnheiten und umweltbedingten Faktoren« zu treffen. Als »Volkskrankheiten« stufen die MinisterInnen weit verbreitete Erkrankungen ein, etwa Krebs, Diabetes, Demenz und Herz-Kreislauf-Leiden.

Im Frühjahr 2013 soll »Deutschlands größte Gesundheitsstudie« offiziell starten, an 18 Standorten, überwiegend Universitätskliniken. Epidemiologische Auswertungen, die nach Krankheitsursachen forschen, sollen frühestens 2018 beginnen. Potenzielle Kohortenmitglieder werden nach einem statistischen Zufallsverfahren von Einwohnermeldeämtern ausgewählt und von den Studienzentren angeschrieben. Es liegt an den Adressaten zu entscheiden, ob sie sich der Kohorte anschließen wollen, deren Daten und Proben mindestens 25 Jahre aufbewahrt werden sollen.

Die Ansprache ist allerdings ziemlich penetrant: »Helfen Sie mit Ihrem Einsatz, die Forschung zur Erhaltung und Förderung der Gesundheit der Menschen in Deutschland zu verbessern«, steht im Flyer, der zur Teilnahme an der »zweiten Vorstudie der Nationalen Kohorte« motivieren soll. Die Vorstudie findet in diesem Herbst statt, sie dient vor allem dazu, Untersuchungsabläufe zu testen, Fragebögen zu verbessern und die Abnahme von Biomaterialien zu optimieren. Wer mitmacht, gibt Auskunft über seine Ausbildung, Lebensstil, Familie, Krankheiten, Medikamente und Impfungen. Er wird gewogen und gemessen, Umfang von Taille und Hüfte inklusive. Außerdem vorgesehen ist die, wie es im Flyer heißt, »Gewinnung von Blut, Urin, Speichel und Stuhl«, hinzu kommen Abstriche von Mund- und Nasenschleimhaut.

Die Protokolle zur Probenentnahme und Lagerung »werden so geplant, dass sie die größtmögliche Auswahl für zukünftige Laboranalysen erlauben«, steht in einem Aufsatz über die Nationale Kohorte, veröffentlicht im *Bundesgesundheitsblatt (Ausgabe 6/7 2012)*. Hauptautor ist Heinz-Erich Wichmann, einer der Koordinatoren der Kohorte. Wichmann arbeitet am Helmholtz-Zentrum München, wo in einer zentralen Biobank »der größte Teil der Bioproben« eingelagert wird, die im Rahmen der Kohorten-Untersuchungen gesammelt werden.

Die Proben werden pseudonymisiert – also ohne Namen der SpenderInnen – aufbewahrt; gemäß wissenschaftlichem Konzept des Projekts sollen die entnommenen Biomaterialien in das Eigentum des Trägervereins der Kohorte übergehen und grundsätzlich allen ForscherInnen in Deutschland zur Verfügung stehen. Unter welchen Bedingungen genau, weiß zurzeit offenbar nicht mal das Bundesforschungsministerium (BMBF).

Auskünfte aus dem Ministerium

Auf eine »Kleine Anfrage« von Bundestagsabgeordneten der Bündnisgrünen erklärte das BMBF jedenfalls am 20. August: Es sei »beabsichtigt«, dass der Trägerverein der Nationalen Kohorte ein »umfassendes Konzept für die Nutzung von Daten und Biomaterialien erstellt, in dem die Zugangsbedingungen zu Daten und Proben fair und transparent geregelt werden«. Unklar sei, welche Informationen zusätzlich zu den medizinischen gespeichert werden, da der »endgültige Studienplan und das Operationalisierungshandbuch noch nicht vorliegen«.

Zur Frage, was die Mitwirkung in der Kohorte »für die eigene Gesundheit« von ProbandInnen bringen wird, äußerte sich das BMBF ziemlich ausweichend. Der professionelle Umgang mit unklaren Befunden von StudienteilnehmerInnen gehöre zu den wichtigsten Verpflichtungen der Kohorten-MedizinerInnen, außerdem stehe ihnen »während der gesamten Laufzeit der Studie« ein Ethikbeirat zur Seite. Die Frage nach dem persönlichen Nutzen könne bei der »Formulierung eines Ethikkodex« geklärt werden. Besagtes Papier sei »gegenwärtig in Arbeit«.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Qualitätsprobleme

Für Biomaterialbanken mit Blut- und Gewebeproben existiert »ein profitabler Markt«. Das weiß auch die Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin (DGKL). Ihrer Pressemitteilung, verbreitet am 13. September, kann man zudem entnehmen: 450 Biodatenbaken waren 2011 in der Europäischen Union registriert, 108 davon in Deutschland. Die Zeichen stünden auf Wachstum, die Prognosen seien »glänzend«: 2015 sollen Biomaterialbanken ein »globales Marktvolumen von rund 2,3 Milliarden US-Dollar erreichen«.
Ernsthafte Sorgen macht den LabormedizinerInnen allerdings die Tatsache, dass die Qualität der Proben und Daten nicht standardisiert und »äußerst heterogen« sei: »Biomaterialbanken tragen mit minderwertigen Proben dazu bei, Forschungsergebnisse zu verfälschen und schaden damit letztlich den Patienten.« Vor diesem Hintergrund fordert die DGKL, eine »Qualitätssicherung« für Biobanken einzuführen. Große Hoffnung setzt die Fachgesellschaft auf »dringend benötigte« Systeme, die zur Zeit in der Entwicklung seien. Die ersehnten Analysetechniken sollen künftig sicher stellen, dass ForscherInnen »die biomolekulare Qualität einer Probe tatsächlich beurteilen können«.

Nutzen fraglich, Wirkungen unabsehbar

Bluttest erweitert den vorgeburtlichen Diagnosemarkt

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Der molekulargenetische »PraenaTest« soll Trisomie 21 bei Ungeborenen aufspüren. Kritiker halten den neuen Test für unethisch – der Hersteller behauptet, sein Produkt werde Leben retten.

Seit Ende August ist der umstrittene PraenaTest auf dem Markt. Er soll Trisomie 21 bei einem ungeborenen Kind aus dem Blut der Mutter diagnostizieren, indem Erbgutschnipsel des Kindes vervielfältigt und dann statistisch ausgewertet werden. Hersteller LifeCodexx in Konstanz teilte mit, der Test sei nun in mehr als 70 Praxen und Kliniken in Deutschland, Österreich, Liechtenstein und in der Schweiz verfügbar.

Bislang wird Schwangeren mit einem erhöhten Risiko für Trisomie 21 zur genaueren Abklärung eine Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) angeboten. Dieses Verfahren führt allerdings in einem von 100 oder 200 Fällen zu Fehlgeburten. Der neue Bluttest liefert nun ebenfalls eine Aussage zum Trisomie-21-Risiko, jedoch früher in der Schwangerschaft und ohne gesundheitliches Risiko. LifeCodexx wirbt für seinen Test mit der Behauptung, er könne »allein in Deutschland bis zu 700 Kindern das Leben retten, die jährlich durch Komplikationen bei invasiven Untersuchungen sterben«.

So einfach ist die Rechnung allerdings nicht, auch die neue Diagnosetechnik bietet keine hundertprozentige Sicherheit. So kann der PraenaTest nur die freie Trisomie 21 erkennen, seltene Formen wie Mosaik- oder Translokationstrisomie aber nicht. Die Daten zur Zuverlässigkeit des Tests sind nach Angaben der Anbieterfirma noch nicht veröffentlicht.

Auf Anfrage schickt LifeCodexx jedoch Informationen zur Sensitivität und Spezifität, aus denen sich ersehen lässt, wie viele der Betroffenen und Nicht-Betroffenen vom Test im Durchschnitt richtig angezeigt worden seien. 472 Blutproben von Schwangeren mit Risikoschwangerschaft wurden ausgewertet. Dabei gab es zwei Falsch-Negativ-Ergebnisse – 38 von 40 Proben wurden korrekt als Trisomie 21 bewertet. Hinzu kamen zwei Falsch-Positiv-Ergebnisse – 430 von 432 Proben wurden korrekt als Nicht-Trisomie 21 bewertet.

Nach derzeitigem Stand muss somit der Bluttest nach auffälligem Befund weiterhin durch eine invasive Fruchtwasseruntersuchung abgesichert werden. Für die betroffenen Frauen bedeutet das Verunsicherung durch drei verschiedene Tests im Abstand von Wochen. Ein Beispiel: Im Ultraschall wird in der 11. Schwangerschaftswoche ein auffälliger Befund entdeckt, der auf Trisomie 21 hindeutet. Ab der 12. Schwangerschaftswoche wird nun der PraenaTest aus dem Blut der Mutter durchgeführt, das Ergebnis soll nach rund zehn Tagen vorliegen. Falls sich ein positiver Befund ergibt, wird dieser durch eine Chorionzottenbiopsie oder durch eine Fruchtwasseruntersuchung abgeklärt. Lediglich für Frauen mit unauffälligem Befund bedeutet der Test eine schnelle Entlastung. Ein geringes Risiko für ein falsch negatives Ergebnis bleibt auch dann.

Eine weitere Beschränkung des Tests liegt darin, dass andere Formen der Fehlbildung nicht erkannt werden. Das Risiko für eine Trisomie 21, auch Down-Syndrom genannt, beträgt bei einer 40-jährigen Frau etwa ein Prozent, das generelle Fehlbildungsrisiko während einer Schwangerschaft wird jedoch mit drei bis vier Prozent angegeben. »Durch das selektive Anbieten dieses risikolosen Tests für Frauen und Paare wird der Eindruck vermittelt, dass Kinder mit Down-Syndrom als besonders belastend bewertet werden«, kritisiert der Verband Pro Familia Nordrhein-Westfalen in einer Stellungnahme vom Juni 2012. Tatsächlich ist das Down-Syndrom aber eine Form der Behinderung, die sehr verschiedene Ausprägungen hat und mit der die meisten Betroffenen gut leben können.

> Für die betroffenen Frauen bedeutet das Verunsicherung durch drei verschiedene Tests im Abstand von Wochen.

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat die Entwicklung des Tests mit 230.000 Euro gefördert. Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Hubert Hüppe, kritisiert die Markteinführung vehement, in einem Interview mit der Wochenzeitung *Die Zeit* sagte er: »Ich kann mich nicht damit abfinden, dass mit diesem Test ein weiteres Mittel geschaffen wird, behinderte Menschen zu diskriminieren.« Bereits heute entschieden sich Eltern bei der Diagnose Down-Syndrom in neun von zehn Fällen für einen Schwangerschaftsabbruch, so Hüppe. »Ich befürchte, dass mit dem neuen, vermeintlich einfacheren Test die Suche nach Menschen mit Down-Syndrom noch verstärkt wird.«

Die Kosten für den PraenaTest liegen bei 1.250 Euro. Derzeit werden sie nicht von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Viel- ›

Bedenken von Humangenetikern

In die Auseinandersetzung um den PraenaTest hat sich auch der Berufsverband Deutscher Humangenetiker eingemischt. Seine Stellungnahme, publiziert im Juli, sieht den Bluttest durchaus kritisch. Leseprobe: »Der neue Test basiert auf einem statistischen Verfahren und erlaubt lediglich die Berechnung einer Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bzw. das Nichtvorliegen einer Trisomie 21, es erfolgt keine Bestimmung des fetalen Chromosomensatzes. […] Schließlich wird durch die dem Test immanente ›Risikolosigkeit‹ der Druck auf jede Schwangere erhöht werden, eine Untersuchung auf das Vorliegen eines Down-Syndroms durchzuführen. Diese ›risikolose Verfügbarkeit‹ stellt eine Schwangerschaft ohne Pränataldiagnostik in Frage. Der Anbieter des ›PraenaTests‹ bietet selbst keine spezialisierte fachärztliche Unterstützung und psychosoziale Betreuung der Schwangeren an, sondern überlässt diese Aufgaben pränatalmedizinisch spezialisierten Frauenärzten und Fachärzten für Humangenetik. So werden erhebliche Folgekosten einer privaten Dienstleistung auf die gesetzlichen Krankenkassen abgewälzt.«

mehr wird die neue Diagnostik als »Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL)« angeboten, die Schwangere selbst bezahlen müssen. Zusätzlich können von der durchführenden Praxis Gebühren, etwa für die gendiagnostische Beratung, in Rechnung gestellt werden – eine solche Beratung ist gesetzlich vorgeschrieben, weil der Test unter das Gendiagnostikgesetz fällt. Hinzu kommen unter Umständen Kosten von 150 bis 250 Euro für ein vorgeschaltetes Ersttrimesterscreening, das ebenfalls nicht von den Kassen bezahlt wird und eine Wahrscheinlichkeitsrechnung für eine Fehlbildung liefert. »Für Menschen mit geringem Einkommen besteht keine Wahlfreiheit«, kritisiert Pro Familia NRW in dem Positionspapier, das den Test grundsätzlich befürwortet und kostenfreien Zugang zu dem Bluttest fordert.

Wie der Behindertenbeauftragte sieht aber auch Pro Familia das Risiko der Diskriminierung: »Es ist zu befürchten, dass die Möglichkeit der schnellen und risikofreien Untersuchung von kindlichen Erberkrankungen die Akzeptanz unserer Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung weiter verändern kann.« Ein leicht durchführbarer Test könne den Druck auf werdende Eltern erhöhen, einen Test in jedem Fall durchführen zu lassen und die Schwangerschaft bei einem auffälligen Befund abzubrechen. Der Staat dürfe daher nicht in seinen Bemühungen nachlassen, Menschen mit Behinderung zu fördern und zu integrieren und den Gedanken der Inklusion in der Gesellschaft zu verankern.

Die technische Entwicklung scheint in eine andere Richtung zu gehen. Zum Ende dieses Jahres sollen nach Angaben der Herstellerfirma bereits Tests für die Chromosomenstörungen Trisomie 13 und Trisomie 18 vorliegen. In Zukunft könnte es technisch möglich werden, das gesamte Erbgut eines Ungeborenen zu identifizieren. Dadurch wären nicht nur Chromosomenstörungen zu erkennen, die ein Neugeborenes unmittelbar betreffen, sondern auch Erkrankungen, die erst im Erwachsenenalter auftreten können. Wissenschaftler rechnen in fünf bis sieben Jahren mit dieser Möglichkeit.

Viele Fragen drängen sich auf – zum Beispiel: Wie ist unter den Bedingungen der sich ständig ausweitenden Testmöglichkeiten eine »informierte Einwilligung« überhaupt möglich? Hat nicht auch das zukünftige Kind ein Recht auf Schutz seiner Daten gegenüber Medizinern oder gegenüber den eigenen Eltern?

Zwei Juristen, zwei Meinungen

Ein strikter Gegner des molekulargenetischen PraenaTests ist Hubert Hüppe, der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung. Um juristischen Rückhalt zu bekommen, gab Christdemokrat Hüppe ein Gutachten beim Bonner Rechtswissenschaftler Klaus Ferdinand Gärditz in Auftrag.

Geht es nach den Ergebnissen dieser im Juli veröffentlichten Expertise, dürfte das neue Diagnostikverfahren hierzulande überhaupt nicht eingesetzt werden. PraenaTest ist ein Medizinprodukt, das »nicht verkehrsfähig« sei, weil es die Sicherheit und Gesundheit Ungeborener unzulässig gefährde, schreibt Professor Gärditz.

Zudem sei der Bluttest kein zulässiges Diagnosemittel gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG) – Begründung: »Die dort zugelassenen vorgeburtlichen Untersuchungen dienen ausschließlich medizinischen Zwecken.« Da Trisomie 21 nicht heilbar ist und Therapien zwecks Minderung der Folgen einer Behinderung erst nach der Geburt ansetzen können, diene der PraenaTest auch keinem Heilzweck – also sei er auch »nicht medizinisch im Sinne des Gesetzes«. Außerdem sei der Staat laut Grundgesetz verpflichtet »zu verhindern, dass behinderte Menschen vorgeburtlich routinemäßig ausgesondert« werden, erläutert Gärditz.

Auf das vom Behindertenbeauftragten veranlasste Gutachten reagierte PraenaTest-Hersteller LifeCodexx AG mit einem so genannten »Vorgutachten«. Verfasser Friedhelm Hufen, Staatsrechtsprofessor an der Universität Mainz, schlussfolgert, dass der neue Bluttest aufgrund des Medizinproduktegesetzes nicht verboten werden könne und auch mit den Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes vereinbar sei.

Ein gesetzliches Verbot des molekulargenetischen Verfahrens oder ein Anwendungsverbot, schreibt LifeCodexx-Auftragnehmer Hufen, würden »aus Sicht des Herstellers und der behandelnden Ärzte« in die Berufsausübungsfreiheit eingreifen – und »aus der Sicht der Patientinnen« würde eingegriffen in die Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrheit sowie das Recht auf Wissen um gesundheitsrelevante Tatsachen.

Welcher Juraprofessor richtig liegt, ist unklar; und ein formaler Rechtsstreit um die Zulässigkeit des PraenaTests ist bisher nicht bekannt geworden. Tatsache ist: Das Land Baden-Württemberg, Sitz der LifeCodexx AG, findet deren Innovation offensichtlich in Ordnung. Die politische Rechtfertigung der Sozialministerin Karin Altpeter verbreitete *Spiegel Online* am 10. Juli: »Schwangere mit der risikobehafteten Fruchtwasseruntersuchung zu belasten, wenn ein Bluttest als bessere medizinische Versorgung zur Verfügung steht«, meint Altpeter (SPD), »ist ethisch schwer zu vermitteln.«

Klaus-Peter Görlitzer

Netzwerk gegen Selektion

Der 21. März gilt als »Welt-Down-Syndrom-Tag«, er soll auf die Situation von Betroffenen aufmerksam machen. »Sie leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung«, schreibt das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik in seiner Pressemitteilung zum 21. März 2012. Die Erklärung mobilisierte gegen den PraenaTest, dessen Einführung sich im Frühjahr schon abzeichnete. »Der Test«, kritisiert das Netzwerk, »ist der letzte Schritt einer Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik, mit der zunächst in wenigen, schweren Ausnahmefällen die Geburt von Kindern schwer wiegender genetischer Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist.« Die Propagierung des Bluttests verfestige Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom, während das Grundgesetz Diskriminierung wegen einer Behinderung verbiete. Auch deshalb müsse verhindert werden, dass die neue Diagnostik, die Frauen bis auf weiteres selbst bezahlen müssen, perspektivisch in die allgemeine, kostenfreie Schwangerenvorsorge übernommen wird. Gefordert sei nun die Politik, sie müsse insbesondere unterbinden, dass der Bluttest womöglich im Rahmen so genannter Screenings (Reihenuntersuchungen) routinemäßig eingesetzt wird.

Informationen und AnsprechpartnerInnen online: *www.netzwerk-praenataldiagnostik.de*

Zielführender Gesetzentwurf?

Geschäfte mit Selbsttötungen sollen künftig strafbar werden – Verbände und Fachleute fordern ein weitergehendes Verbot

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Die Bundesregierung will kommerzielle Beihilfe zur Selbsttötung künftig unter Strafe gestellt sehen. Ihr Gesetzentwurf, den der Bundestag im Herbst beraten soll, geht vielen Fachleuten und Verbänden nicht weit genug: Sie fordern, jede Form organisierter Unterstützung von Suiziden zu verbieten. Derweil steigt die Zahl der Landesärztekammern, die ihren Mitgliedern nicht ausdrücklich untersagen wollen, bei Selbsttötungen von PatientInnen mitzuwirken.

Wer einem Kranken einen Giftcocktail auf den Nachttisch stellt und anschließend den Raum verlässt, macht sich nicht strafbar, weil in Deutschland die Selbsttötung keine Straftat ist. Mit Verweis auf dieses makabre Beispiel erläutert das Bundesjustizministerium (BMJ) regelmäßig die geltende Rechtslage. Das juristische Konzept habe sich»grundsätzlich bewährt«, findet das BMJ – mit einer Ausnahme: »Es bedarf jedoch einer Korrektur, wo eine kommerzialisierte Suizidhilfe Menschen dazu verleiten kann, sich das Leben zu nehmen.«

So steht es in der Begründung für einen Gesetzentwurf, der Geschäftemacherei mit Hilfen zum Sterben unterbinden soll. Geht es nach dem BMJ, erhält das Strafgesetzbuch einen neuen Paragraphen 217, sein erster Absatz lautet: »Wer absichtlich und gewerbsmäßig einem anderen die Gelegenheit zur Selbsttötung gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.«

Das geplante Verbot zielt auf Dienstleistungen, wie sie zum Beispiel »Dignitas« seit Jahren in der benachbarten Schweiz ausführt. Die Sterbehilfe-Organisation kooperiert mit Ärzten, die Schwerkranken ein tödlich wirkendes Präparat verschreiben, das die Lebensmüden dann selbst einnehmen. Für das Suizidhilfe-Paket, inklusive Verbrennung im Krematorium, berechnet Dignitas rund 9.000 Euro. Seit ihrer Gründung im Jahr 1998 habe die Organisation etwa 800 Deutsche in den Tod begleitet, bilanziert Ludwig Minelli, Generalsekretär von Dignitas. Im Dezember 2005 wurde in Hannover der Verein »Dignitas Deutschland« gegründet, deren Vorsitzender Minelli ebenfalls ist. »Das große deutsche Interesse« sei entstanden, nachdem 2001 das Nachrichtenmagazin *Der Spiegel* »über meine Arbeit berichtete«, sagte Minelli im August 2012 der *Badischen Zeitung* aus Freiburg. Der liberalen BMJ-Chefin Sabine Leutheusser-Schnarrenberger, die politische Aktivitäten deutscher Sterbehilfelobbyisten durchaus mit Sympathie sieht *(Siehe Randbemerkung links)*, sind gesellschaftliche Auswirkungen kommerzieller Suizidhilfe wohl bewusst: »Letztlich hätten möglicherweise gerade alte und kranke Menschen sogar das Gefühl, dieses ›Angebot‹ in Anspruch nehmen zu müssen, um ihrem Umfeld nicht zur Last zu fallen«, orakelte die Bundesjustizministerin in einer Pressemitteilung.

Fraglich ist allerdings, ob ihr Gesetzentwurf tatsächlich geeignet ist, die erkannten Gefahren effektiv abzuwehren. Eine rechtliche Alternative bringt Niedersachsens Justizminister Bernd Busemann (CDU) so auf den Punkt: »Auch die von Vereinen oder Privatpersonen systematisch gewährte oder verschaffte Gelegenheit zur Selbsttötung ohne Bereicherungsabsicht darf nicht straflos bleiben.«

Busemann verlangt, was mehrere Bundesländer bereits 2006 im Bundesrat als Gesetzentwurf vorgeschlagen hatten: Verboten werden soll nicht nur die »gewerbsmäßige«, sondern auch die »geschäftsmäßige« Förderung der Selbsttötung. Als »geschäftsmäßig« bezeichen JuristInnen Tätigkeiten, die wiederholt und nachhaltig ausgeführt werden, aber – anders als gewerbsmäßige Aktivitäten – nicht unbedingt bezwecken, Gewinne zu machen. Wobei Busemann auch darauf hinweist, dass es recht einfach sei, »eine Gewinnerzielungspraxis durch erhebliche Verwaltungskosten zu verschleiern«.

Organisierter Rahmen

Die Forderung, jegliche Form organisierter Suizidhilfe zu verbieten, wird von zahlreichen Organsationen erhoben, die Palette der Kritiker reicht vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband bis zur Bundesärztekammer. Auch der Deutsche Notarverein sieht das so, meint aber, »zielführender« als strafrechtliche Androhungen könnten entsprechende Änderungen in Gewerbeordnung und Vereinsgesetzen sein – Begründung: »Sanktionsbedürftig erscheint uns nicht die Tathandlung als solche, sondern die Schaffung und Nutzung eines organisierten Rahmens für die Tathandlung«.

Einen Rahmen dieser Machart dürfte »Sterbehilfe Deutschland e.V.« abgeben, gegründet Ende 2009 von Roger Kusch, der bis März 2006 jahrelang als CDU-Justizsenator in Hamburg fungierte. Als einen Zweck seines Vereins nennt die Satzung: »Bei hoffnungsloser Prognose, ›

Beste Wünsche von der Justizministerin

Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) gehört zu den hartnäckigsten Befürwortern ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung. Außerdem plädiert sie dafür, »aktive direkte Sterbehilfe« in Ausnahmefällen zu erlauben. Als die Organisation im November 2010 ihr 30-jähriges Bestehen in Berlin feierte, freute sie sich über ein »Grußwort« der Bundesjustizministerin. Sabine Leutheusser-Schnarrenberger war zwar nicht persönlich anwesend, sie steuerte aber u.a. die folgenden Sätze bei: »Ich bin froh, dass wir in Deutschland, auch dank des Engagements der DGHS, ein Gesetz zur Patientenverfügung haben, das es jedem Bürger ermöglicht, selbst zu entscheiden, welche medizinischen Maßnahmen ergriffen werden sollen, um sein Leben zu verlängern. [...] Ich wünsche Ihnen für Ihr Jubiläum nur das Beste und weiterhin Energie und Leidenschaft, um auch für die kommenden Jahre für ein selbstbestimmtes Leben und Sterben einzutreten, und die sachliche gesellschaftliche Debatte mit ihren Argumenten zu bereichern.« Nebenbei findet Leutheusser-Schnarrenberger Zeit, sich in der Humanistischen Union (HU) zu engagieren; die Ministerin sitzt im Beirat der Bürgerrechtsorganisation. Deren Delegiertenkonferenz hat sich 2007 auf einen Gesetzentwurf geeinigt, der »eine Tötung auf Grund des ausdrücklichen und ernstlichen Verlangen des Getöteten« straffrei stellen will.

Keine Berufung

Das Urteil machte Schlagzeilen: In erster Instanz entschied das Berliner Verwaltungsgericht, dass die Ärztekammer Berlin nicht berechtigt sei, kategorisch jedem Mediziner per Androhung von Zwangsgeld zu verbieten, einem Sterbewilligen todbringende Medikamente zu verschaffen. In Ausnahmefällen könne ärztliche Beihilfe zum Suizid zulässig sein, meinen die Richter – und zwar dann, wenn ein Arzt aufgrund einer lang andauernden, engen persönlichen Beziehung zu einem lebensmüden Schwerkranken in einen Gewissenskonflikt geraten würde. Gleichzeitig stellte das Gericht aber auch klar, dass der Gesetzgeber durchaus befugt sei, berufliche oder organisierte Sterbehilfe zu verbieten.

Nach Bekanntwerden der vielschichtigen Entscheidung vom 30. März wünschte sich Bundesärztekammer-Präsident Frank Ulrich Montgomery, dass nun höhere Instanzen den Fall beurteilen mögen und so abschließend geklärt werde, ob Ärztekammern befugt seien, ihren Mitgliedern jede Suizidhilfe zu verbieten. Das wird nicht passieren. Denn die Berliner Kammer, deren Berufsordnung Suizidhilfe bisher nicht untersagt, hat darauf verzichtet, Berufung einzulegen. Das Urteil des Verwaltungsgerichtes (Az.: VG 9 K 63.09) ist mittlerweile rechtskräftig.

unerträglichen Beschwerden oder unzumutbarer Behinderung setzt sich der Verein für einen begleiteten Suizid ein.« Auf seiner Website wirbt Sterbehilfe Deutschland e.V. mit einschlägigen Erfahrungen ihres Vorsitzenden: »5 Suizide, die im Jahr 2008 von Dr. Roger Kusch persönlich begleitet wurden.« Fotos und Videos zeigen nicht nur Kusch, sondern auch Menschen, die von ihm aufgesucht wurden.

Der Gesetzentwurf zur »Strafbarkeit der gewerbsmäßigen Förderung der Selbsttötung« wird voraussichtlich ab Ende Oktober im Bundestag diskutiert, zuvor soll sich der Bunderat positionieren. Auf den Prüfstand kommen dann auch zwei heikle Ausnahmen. Gemäß BMJ-Entwurf sollen weder Angehörige eines Lebensmüden noch »andere ihm nahestehende Personen« bestraft werden, wenn sie ihn dabei unterstützen, Dienste eines gewerbsmäßigen Selbsttötungsexperten in Anspruch zu nehmen.

Langjährige Ehe- und Lebenspartner von Sterbewilligen, erklärt Leutheusser-Schnarrenberger, »sollen nicht plötzlich als ›Gehilfe‹ des Suizidhelfers kriminalisiert werden, obwohl sie selbst überhaupt nicht gewerbsmäßig handeln«. Dass die Wirklichkeit auch ganz anders aussehen kann, veranschaulichte etwa ein Kommentator der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung*: »Mitunter haben gerade Nahestehende ein besonderes Interesse am (Frei-)Tod des Nächsten.« Dahinter könne ein »schändlicher materieller Wunsch« stehen oder auch der »Vorsatz, es nicht auf womöglich langjährige Pflege ankommen zu lassen«.

»Gefährlich« findet Busemann den »juristisch viel zu unbestimmten Begriff« der »nahestehenden Person«, er fragt: »Wer entscheidet denn, bei wem es sich um eine ›nahestehende Person‹ handelt? Welche Voraussetzungen muss jemand erfüllen?« Die Gesetzesbegründung aus dem BMJ macht nicht viel schlauer: »Erforderlich ist also ein auf eine gewisse Dauer angelegtes zwischenmenschliches Verhältnis, das ähnliche Solidaritätsgefühle – wie in der Regel – unter Angehörigen hervorruft und deshalb beim Suizidwunsch des anderen zu einer vergleichbaren emotionalen Zwangslage führt.«

Schwammige Kriterien dieser Art könnten unter Umständen auch MedizinerInnen für sich geltend machen, die Selbsttötungen mit ermöglichen wollen, etwa ein Haus- oder Facharzt, der einen Kranken kontinuierlich behandelt hat.

Es gibt standesrechtliche Schranken, aber nicht überall im Land. Zwar hat der Deutsche Ärztetag im Juni 2011 die Musterberufsordnung (MBO) geändert, und der reformierte § 16 verbietet seitdem MedizinerInnen ausdrücklich, Hilfe zur Selbsttötung zu leisten *(Siehe BIOSKOP Nr. 54)*. Rechtsverbindlich wird diese Vorgabe aber erst, wenn die 17 Landesärztekammern sie in ihre Berufsordnungen übernommen haben; getan haben das längst nicht alle.

Bewusste Abweichungen

Die Kammern in Bayern und Westfalen-Lippe haben sich bewusst dagegen entschieden, das unbedingte Suizidhilfe-Verbot für ÄrztInnen in ihre Berufsordnung zu schreiben, berichteten wir im März *(BIOSKOP Nr. 57)*. Inzwischen sind drei weitere Abweichlerinnen hinzugekommen: Baden-Württemberg, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein. Und die Standesvertretungen in Berlin, Hessen und Rheinland-Pfalz haben ihre Berufsordnungen noch immer nicht aktualisiert, so dass auch dort ärztliche Unterstützung von Selbsttötungen bisher nicht ausdrücklich tabu ist.

Die bayerische Version zum Beispiel, geändert schon im Oktober 2011 und genehmigt vom Landesgesundheitsministerium, beschränkt sich auf diese eine Vorgabe: »Der Arzt hat Sterbenden unter Wahrung ihrer Würde und unter Achtung ihres Willens beizustehen.« Mit so einer Formulierung können bayerische MedizinerInnen, die es PatientInnen ermöglichen wollen, sich umzubringen, gut leben – jedenfalls rechtlich gesehen. Und das gilt wohl auch für nichtkommerzielle »Sterbehilfe«-Vereinigungen, die mit solchen ÄrztInnen zusammenarbeiten.

Beachtenswerte Empfehlungen

Der Gesetzentwurf zur Strafbarkeit kommerzieller Suizidhilfe hat ein lebhaftes Medienecho ausgelöst. »Besorgt über die Sterbehilfediskussion« ist die Deutsche Gesellschaft für Suizidprävention (DGS). »Es entsteht der Eindruck«, heißt es in einer Pressemitteilung der DGS vom 18. August, »als würden Menschen mit unheilbarem terminalem Leiden regelhaft von den Ärzten allein gelassen«. Die Realität sehe anders aus: »Tatsächlich können die meisten schwerstkranken und sterbenden Patienten durch palliativmedizinische Behandlungen aktiv begleitet werden.« Die Unkenntnis über »diese Möglichkeiten des würdigen Sterbens« trage dazu bei, dass Menschen die Dienste von Sterbehelfern in Anspruch nehmen. Zudem fördere sie die Angst Gesunder, im Falle zukünftigen, unerträglichen Leidens allein gelassen zu werden.

»In vielen Untersuchungen wurde der Einfluss von Medienberichten auf suizidales Verhalten nachgewiesen«, wissen die DGS-Experten. Sie haben »Empfehlungen« formuliert, die JournalistInnen beachten sollten, wenn sie über Selbsttötungen schreiben – Kernpunkt: »In der Berichterstattung sollte alles vermieden werden, was zur Identifikation mit den Suizidenten führen kann.« Zu vermeiden seien etwa Texte, die »den Suizid romantisierend oder idealisierend darstellen«, Suizidmethoden detailliert beschreiben oder den Suizid »als nachvollziehbare, konsequente oder unausweichliche Reaktion« darstellen. »Suizidpräventiv« könnten dagegen Berichte wirken, die über Hintergründe der Suizidgefährdung, Warnsignale und Beratungsangebote aufklären.

Nicht wirklich beruhigend

Die lange geheim gehaltenen Berichte zur Kontrolle der Organverteilung sind nun öffentlich – und ziemlich spärlich

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Der Verdacht, dass in den Universitätskliniken Regensburg und Göttingen die Warteliste der europäischen Organverteilungszentrale Eurotransplant manipuliert wurde, ist erdrückend – und es gibt zahlreiche Indizien dafür, dass dies keine Einzelfälle sind. Mit der Veröffentlichung bisher geheim gehaltener Prüfberichte versucht die Transplantationslobby, Vertrauen zurückzugewinnen.

Die gesellschaftliche Akzeptanz der Transplantationsmedizin basiert maßgeblich auf der Vorstellung, dass Nieren, Lebern, Lungen und Herzen »gerecht« verteilt werden, frei von sozialer Diskriminierung, ohne persönliche Willkür, streng nach medizinischen Kriterien. Die Vorkommnisse und Anschuldigungen, im Sommer schrittweise ruchbar geworden aus den Transplantationszentren in Göttingen und Regensburg, rütteln gehörig an diesem Fundament.

Misstrauisch hätte schon die Tatsache machen müssen, dass der Prüfungskommission bei der Bundesärztekammer (BÄK) seit dem Jahr 2000 insgesamt 119 klärungsbedürftige »Auffälligkeiten« zugetragen worden waren *(Siehe BIOSKOP Nr. 56 + 58)*. Doch die Kontrolleure hielten es jahrelang nicht für nötig, Details publik zu machen. Dennoch wurden immer mal wieder Rechtsverstöße öffentlich, recherchiert und beschrieben von einigen JournalistInnen.

> Von potenziellen und angewandten Tricks der Transplanteure wissen die Kontrolleure seit Jahren.

Wir erinnern uns, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, an eklatante Unregelmäßigkeiten und Vorwürfe: 2002 beleuchtete die Wochenzeitung *Die Zeit* den internationalen Organhandel. Dabei zitierte sie auch einen Krankenkassenmanager aus Israel. Der Mann erklärte, dass in Essen sieben gekaufte Nieren auf israelische PatientInnen übertragen worden seien. Geld war 2001 auch in Jena im Spiel, bei einer russischen Patientin. 2006 einigten sich die Führungskräfte von Berliner Universitätsklinik, Eurotransplant (ET), Deutscher Stiftung Organtransplantation (DSO) und BÄK-Organspendekommission darauf, die Niere eines Hirntoten »auf dem kleinen Dienstweg« an dessen Witwe zu vergeben – gegen geltendes Recht. In Kiel gab es den Verdacht, dass Empfänger aus dem arabischen Raum Geld zahlten, um als »hoch dringlich« Wartende schnell eine Leber zu bekommen.

Von potenziellen und angewandten Tricks der Transplanteure wissen die Kontrolleure seit Jahren – in den Überwachungsgremien sitzen neben Experten der BÄK auch Gesandte aus Krankenkassen, Krankenhausgesellschaft, Transplantationschirurgie, DSO, ET und Ministerien. Es gibt erstaunlich viele Möglichkeiten zur Manipulation – beispielsweise die folgenden Varianten: PatientInnen werden kränker gemacht als sie sind, damit sie mit ärztlich attestierter Dringlichkeit in der ET-Warteliste nach oben rutschen können. Ausländische SelbstzahlerInnen werden mit dem Ettikett »hoch dringlich« ausgestattet, um ihnen Organe ebenfalls aus dem ET-Bereich zukommen zu lassen. Regulär berechtigte WartelistenpatientInnen werden als nicht transplantabel deklariert, um anderen Kranken das begehrte Organ zu verpflanzen. Zur Transplantation geeignete Körperteile werden schlechter geredet als sie sind, um sie zu einem »Zentrumsangebot« zu machen, das nach einem »beschleunigten Verfahren« Zuteilungen für Kranke eigener Wahl in der eigenen Klinik ermöglicht.

Eine Beruhigungsformel, die BÄK-Vertreter derzeit in Pressekonferenzen verbreiten, lautet: Nur 119 Fälle sind auffällig geworden, bei rund 50.000 Transplantationen im Überprüfungszeitraum. Vergessen wird – auch von manchen Medienleuten – dass die Prüfungskommission überhaupt nur ein bis fünf Prozent der Transplantationsdokumente von ET und DSO pro Jahr stichprobenartig inspiziert hat. Ansonsten haben sich die Kontrolleure einfach darauf verlassen, dass die verantwortlichen AkteurInnen in Gremien und Zentren Auffälligkeiten melden.

Nur bei 30 der 119 Fälle hätten die Prüfer von Verstößen gegen das TPG ausgehen müssen, lautet eine weitere Beschwichtigung. Weniger beruhigend ist, was man erfährt, wenn man sich die Mühe macht, die Tätigkeitsberichte der Prüfungskommission nachzulesen. Angesichts des öffentlichen Drucks, für den ja auch BioSkop nach Kräften gesorgt hat *(Siehe Randbemerkung links)*, ist das jetzt möglich – die BÄK hat die Berichte, die bisher geheim gehalten wurden, Ende August auf ihre Website gestellt. Die Bilanzen sind inhaltlich sehr spärlich, sie nennen weder auffällig gewordene Zentren noch Transplanteure beim Namen. Statt hartnäckiger ›

Forderung formal erfüllt

Am 27. August war Organspende-Krisengipfel im Bundesgesundheitsministerium *(Siehe Seite 11)*. Anlass für die Bundesärztekammer (BÄK), an diesem Tag endlich nachzuholen, was die gesamte Transplantationslobby ein Jahrzehnt lang nicht tun wollte: Die BÄK platzierte alle Tätigkeitsberichte der beiden Kommissionen zur Prüfung und Überwachung der Transplantationsmedizin auf ihrer Website *(www.bundesaerztekammer.de)*. Die Geheimniskrämerei hatte BioSkop wiederholt kritisiert, noch am 10. August forderten wir in einer Pressemitteilung »glaubwürdige Transparenz«. Tags zuvor hatte die *Deutsche Presse-Agentur (dpa)* bei BioSkop recherchiert. Anschließend berichtete *dpa* u.a.: ›Die berufsständische Vertretung der Ärzteschaft stellt die Regeln zur Verteilung knapper Organe und der Hirntod-Diagnostik auf‹, sagte die Geschäftsführerin des Essener Vereins BioSkop. […] ›Die Bundesärztekammer möchte das Selbstverwaltungsprinzip erhalten, das versagte‹, kritisierte Erika Feyerabend. ›Auch die Ministerien und die Krankenkassen haben seit Jahren wenig getan.‹ […] Feyerabend forderte: ›Die Kontrollkommissionen müssen mit unabhängigen Experten besetzt werden. Die Prüfberichte müssen öffentlich werden.‹

Aufklärung liest man hier eher zusammengefasste Erklärungen der Verdächtigen, die von den Kontrolleuren als Probleme der »Qualitätssicherung« oder »Kommunikation« gedeutet wurden oder einfach folgenlos blieben.

Zum Beispiel beanstandete ET bereits vor über zehn Jahren, dass ein Zentrum die Leber aus einer ausländischen Klinik einem lokalen Empfänger übertrug, der auf Platz 28 der ET-Warteliste stand. Niemand habe bisher die internationale Kooperation beanstandet, verteidigte sich das deutsche Zentrum. Ihnen seien immer wieder Organe angeboten worden, »von denen einige regelgerecht alloziert worden seien«. Das Urteil der Prüfer: kein Verstoß gegen die damaligen Verteilungsregeln.

Solche Abkommen waren und sind üblich. Sie umfassen Ausbildungsprogramme und unter Umständen auch den Transfer von Organen außerhalb des ET-Raumes. Wie viele es von diesen so genannten »twinning arrangements« gibt, ist unbekannt. Regensburger Ärzte pfleg(t)en solche Beziehungen. In einem Programm für Leberlebendspenden verpflanzten sie in Amman eine Leber. Erfolglos. Danach flogen sie erneut nach Jordanien, um nun ein von ET vermitteltes Organ zu implantieren – unter der falschen Angabe, dass sich die operierte Patientin in Regensburg aufhalte.

Das geschah im Jahr 2005 – und wurde erst im Juli 2012 öffentlich, durch einen Bericht der *Süddeutschen Zeitung*. Staatsanwaltschaftliche Ermittlungen waren eingestellt worden, Ministerien blieben tatenlos. Der verantwortliche Oberarzt machte einen Karrieresprung und landete in Göttingen. Drei renommierte Gutachter, die ihn vor der Einstellung beurteilten, ließen die Jordanien-Verbindung offenbar unerwähnt. Mit dem neuen Chirurgen stieg die Transplantationsquote in Göttingen auffällig.

Als ab dem Jahr 2000 die Lebern aus ausländischen Kliniken jenseits der Warteliste zugeteilt wurden oder an Kranke auf hinteren Wartelistenpositionen, reagierte die BÄK. Sie formulierte eine Richtlinie. Sie verlangt, dass Zentren mit Abkommen in »osteuropäischen Ländern« sicherstellen müssen, dass die Körperteile nach hiesigen Rechtsvorschriften entnommen und über ET zugeteilt werden können und dass eine Transplantation im Spenderland nachweislich ausgeschlossen ist. Für das Jahr 2011 sind laut ET 38 Organe aus europäischen Ländern vermittelt worden, die nicht zum Verbund von ET gehören.

Den Organtausch gibt es auch in umgekehrter Richtung. Dass im Essener Zentrum 2006 überdurchschnittlich viele, als hoch dringlich erklärte Kranke ohne Wohnsitz im ET-Gebiet Organe von Hirntoten erhielten, erfährt man in den anonymisierten Berichten nicht. Ebenso wenig, was eigentlich aus einer CD-Rom mit Informationen über die dortige Transplantationspraxis geworden ist, welche die Staatsanwaltschaft an die Kommission übergeben hatte.

Konsequenzen sind in solchen Fällen selten vorgesehen. ET informiert Zentren, wenn sie der Selbstverpflichtung, weniger als fünf Prozent der Transplantationen aus dem Vorjahr an diese PatientInnengruppe zu vergeben, nicht nachkamen. Die niederländische Stiftung »ist in Deutschland nicht berechtigt, darüber hinausgehende Konsequenzen zu ziehen«. Außerdem »wäre für Eurotransplant (eine Überprüfung der Zentrumsangaben) »ohnehin nicht möglich, es sei denn, es würde ein Nachweis der Einwohnermeldebehörde beigefügt«.

> Viele Meldungen über auffällige Organvermittlungen betreffen den anscheinend schlecht standardisierbaren Status »hoch dringlich«.

Viele Meldungen über auffällige Organvermittlungen betreffen den anscheinend schlecht standardisierbaren Status »hoch dringlich«. Eine Ärztin reklamierte bei einer Lungentransplantation, die Daten zum »High-Urgent«-Verfahren (hohe Dringlichkeit) seien nachträglich per Hand eingegeben worden und nicht aktuell gewesen. Ein Zentrum habe stark abweichende Daten ebenfalls erst nachgeliefert. Das Urteil des beauftragten Gutachters: Das sind übliche Probleme des HU-Verfahrens, eindeutige Belege für Betrugsversuche gibt es nicht. Also: kein Allokationsverstoß.

Herzen, Lebern und Lungen wurden in verschiedenen Kliniken an »hoch dringliche« Kranke vergeben, die sich, entgegen den offiziellen Angaben, in Reha-Einrichtungen oder zu Hause befanden – statt in Intensivbetten oder Stationen. Auch hier fiel regelmäßig das Urteil: kein Allokationsverstoß. Und wenn mal ein Vergehen ausdrücklich festgestellt wurde, unterblieben weitere Konsequenzen – mit Verweis darauf, dass die BÄK ihre Richtlinien ja gerade erst geändert habe.

Heute sind nach Angaben der europäischen Vermittlungszentrale »15 % aller Patienten auf der Warteliste zur Herztransplantation in Deutschland als »hochdringlich« gemeldet. Dies führte dazu, dass hierzulande im Jahr 2011 die Mehrzahl (88 %) der Patienten ihre Herztransplantation aus diesem Dringlichkeitsstatus erhielten.« Die Chance auf ein fremdes Herz ist fast nur noch so möglich. Bei Lebern sieht die Bilanz anders aus. 19 % der Organe gehen an HU-PatientInnen. Die Indikation ist offiziell auf akutes Leberversagen ohne chronische Erkrankung und akute Retransplantationen beschränkt.

Glaubwürdig?

So viele Medienauftritte wie in diesem Sommer hatte Professor Hans Lilie wohl noch nie. Der Strafrechtler von der Uni Halle ist nebenbei auch Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (BÄK), die ja gewohnt ist, ziemlich diskret zu arbeiten. Nachdem die *Süddeutsche Zeitung* am 20. Juli mögliche Manipulationen am Transplantationszentrum Göttingen aufgedeckt hatte, war Lilie ein viel gefragter Interviewpartner, so auch im *Deutschlandfunk*. Angesprochen auf die Manipulationsvorwürfe, sagte Lilie am 21. Juli im Radio: »Wir haben bis jetzt geglaubt, wir bräuchten kein Kontrollsystem bei den einzelnen Kliniken, weil man sich auf die saubere Arbeit dort verlassen könnte.« Dieses Statement ist merkwürdig – jedenfalls wenn man ernst nimmt, was in einer Studie steht, die das Institut IGES bereits 2009 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit erstellt hatte. Diese Untersuchung *(Bundestagsdrucksache 16/13740)* bilanziert, was Fachleute im deutschen Transplantationswesen gut, problematisch und reformbedürftig finden – eine Fundgrube und Pflichtlektüre, nicht nur für PolitikerInnen. Dort liest man, was Lilie den *DLF*-HörerInnen nicht sagte: »Die BÄK verweist auf Hinweise auf die Manipulation von Daten bei der Anmeldung von hochdringlichen Transplantationen.« Das gegenwärtige HU-(high urgent)-Verfahren, erläutert das IGES-Gutachten, weise »aufgrund seines geringen Standardisierungsgrades eine Manipulationsanfälligkeit« auf. Diese schlage sich nieder in »großen Zentrenunterschieden hinsichtlich des Anteils an HU-Fällen und zeitlichen Schwankungen innerhalb von Zentren bezüglich dieses Anteils«.

Fortsetzung von Seite 9 ›

Anders als chronisch Herzkranke können chronisch Leberkranke, denen es schlechter geht, nur über einen erhöhten »MELD-Score« dieses Etikett bekommen. Der Score besteht aus drei Laborwerten und zeigt die Schwere der Lebererkrankung an. Professor Hans Lilie, Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK, zeigte sich ahnungslos. Jedenfalls behauptete der Strafrechtler öffentlich, es sei ihm bislang »so unvorstellbar«, diese Werte zu manipulieren, »dass niemand auf die Idee gekommen ist, dass man da einen Riegel vorschieben müsste«. Lilie weiß es besser. Schon Anfang 2008 klagte er in einem Rundbrief an die Leiter der deutschen Transplantationszentren über »erhebliche Auffälligkeiten im Zusammenhang mit der Anmeldung von Patienten für besondere Dringlichkeitsstufen« *(Siehe BIOSKOP Nr. 44)*.

In den Berichten der Prüfungskommission stehen auch Ereignisse wie diese. Ein DSO-Koordinator vermittelt »eigenmächtig« Organe ins Ausland. Erklärung: Die Organe seien zuvor von sechs deutschen Kliniken abgelehnt worden und für ihn ein »marginales Organ« gewesen, das außerhalb der ET-Warteliste verteilt werden könne. Doch die Organe waren kein Zentrumsangebot. Urteil der Kontrolleure: Da kein Kranker zu Schaden kam und zukünftig »verantwortungsbewusstes Verhalten erwartet wird«, wird von einer Meldung bei der Bußgeldstelle abgesehen. Oder: Ein Herz wird »fälschlicherweise« als »Zentrumsangebot« gewertet und nicht dem berechtigten Patienten, sondern einem anderen verpflanzt. Der Vorgang wird als »formaler Verstoß« gemeldet, aber nicht mit Bußgeld belegt. Oder: Ein norddeutsches Zentrum lehnte ein Organ wegen hoher Noradrenalin-Dosierung ab. In einem anderen Zentrum wurde beim selben Organ eine niedrigere Dosierung gemeldet. Urteil: kein Allokationsverstoß, sondern Qualitätsmängel bei der Datenübermittlung. Inzwischen werden nach Angaben von ET 23 % der Herzen und 39 % der Lebern über das »beschleunigte Verfahren« vermittelt. Zuvor müssen bei der Niere fünf und bei den anderen Organen drei Zentren das Angebot abgelehnt haben, weil das Organ zu schlecht war oder kein »passender« Patient gefunden wurde. Ob Einpflanzungen von vorgeschädigten Organen – wie verfettete Lebern oder zuvor schlecht durchblutete Herzen – den Kranken wirklich helfen, kann empirisch nicht bewiesen werden. Auch Transplanteure beklagen derzeit öffentlich, dass es keine befriedigende Qualitätskontrolle gibt.

Die 44 deutschen Transplantationszentren sind nicht ausgelastet. Wer seine Abteilung betriebswirtschaftlich erfolgreich führen will – und damit auch sein Ansehen und seine Karriereposition verbessert – kann geneigt sein, die angesprochenen Manipulationszonen gezielt zu nutzen. Verführerisch sind aber nicht nur finanzielle Gründe oder die überall verbreiteten Zusatzzahlungen für erreichte Umsatzziele. ÄrztInnen kennen ihre organbedürftigen PatientInnen, und sie wollen ihnen helfen. Hier wirkt die individual-ethische Orientierung ärztlichen Handelns fort. Sie verträgt sich schlecht mit dem anonymen System der Organverteilung. Auch das Motiv der Hilfe für den konkreten Kranken – jenseits der vielen unbekannten PatientInnen in den Warteschlangen der Vermittlungsagentur – kann zu Manipulationen verführen.

Das Dilemma der Transplantationsmedizin wird sich perspektivisch nicht lösen lassen, Organe sind nicht »gerecht« vermittelbar. Schon gar nicht in einem System, das finanzielle Fehlanreize setzt und sich Überkapazitäten leistet.

Gedanken eines »Insiders«

Die Überschrift im Wissenschaftsteil der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* machte neugierig: »Im Transplantationsskandal gibt es viele Täter«. Autor des ganzseitigen Beitrages, veröffentlicht am 15. August, war kein Journalist, sondern ein, so die *FAZ*, »Insider der Klinikszene«: Rüdiger Strehl, Generalsekretär des Verbandes der Universitätsklinika Deutschland und seit drei Jahren Vorsitzender des Aufsichtsgremiums für die Universitätsmedizin Göttingen. Ausgehend von den »Manipulationen« im eigenem Klinikum, von denen er gar nicht ablenken wolle, beleuchtet Strehl die Strukturen und Interessenlagen aller »Spieler« der Transplantionsbranche und hinterfragt auch rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen. Es bestünden »immense Überkapazitäten« in den Transplantationszentren, kritisiert Diplom-Kaufmann Strehl. Aus qualitativer und wirtschaftlicher Sicht hält er eine Verringerung auf »maximal 15 Zentren in Deutschland« mit dann deutlich höheren Fallzahlen für geboten – und er fügt hinzu: »Sie wären auch einfacher zu überwachen.« Diese »Möglichkeit« hätten bisher weder Politik noch Selbstverwaltung zum Thema gemacht. »Die Ärzte und ihre Verbände und Gesellschaften«, schreibt Strehl, »dürften schon registriert haben, dass ihre Selbstverwaltung die aktuellen Fehlentwicklungen mindestens nicht verhindert, wenn nicht sogar ermöglicht hat.« Dem Bundesgesundheitsminister empfiehlt Strehl, alle Interessengruppen getrennt anzuhören und zu befragen – Begründung: »denn Insiderwissen hat jeder einzelne Spieler«.

Wachen die Kassen auf?

Öffentliche Kritik an Missständen im Transplantationswesen hatte man von Krankenkassen bislang nicht gehört. Unter dem Eindruck enthüllter Warteliste-Manipulationen scheint sich das langsam zu ändern.

Wegen des Skandals werde man zunächst davon absehen, den 24 Millionen AOK-Versicherten wie geplant Inf omaterial und Organspendeausweise ins Haus zu schicken, kündigte der AOK Bundesverband Anfang September an. Die Botschaft darf man getrost als symbolischen Akt bewerten, denn Anlass zur Eile gibt es ja nicht. Die vom Bundestag beschlossene »Entscheidungslösung« im Transplantationsgesetz, die Krankenkassen zu unaufgeforderter Aufklärung ihrer Mitglieder verpflichtet, tritt erst im November in Kraft – und auch danach haben gesetzestreue Kassen noch zwölf Monate Zeit, besagte Schreiben zu verbreiten. Symbolik hin, Werbung her: Würde die AOK die sich selbst verordnete Nachdenkzeit nutzen, um ihre Publikationen zur Organspende ausgewogener zu gestalten, wäre das ein glaubwürdiger Fortschritt.

Handfester tritt der Chef der Ersatzkasse Barmer GEK auf. Christoph Straub sagte am 30. August in Berlin, das »gesamte Verteilungs- und Vergütungssystem« müsse auf den »Prüfstand«. Weil er die Zahl der Organübertragungen pro Zentrum für »teilweise viel zu gering« hält, steht für Straub ein Ziel jetzt schon fest: »Wir müssen die Zahl der Transplantationszentren verringern. Wozu 44 Transplantationszentren, wenn 15 bis 20 ausreichen?« Man darf gespannt sein, ob und wann den starken Worten die entsprechenden Taten folgen. *Klaus-Peter Görlitzer*

Ankündigungen und Alternativen

Transplantationslobby verspricht mehr Kontrollen

»Kontrolle verstärken, Transparenz schaffen, Vertrauen gewinnen« – diese Parolen stehen über einer gemeinsamen Erklärung, veröffentlicht am 27. August nach dem Organspende-Krisengipfel im Bundesgesundheitsministerium (BMG). Unterschrieben haben neben dem BMG die Bundesärztekammer (BÄK), die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und weitere Verbände. KritikerInnen sehen dagegen den Gesetzgeber gefordert und verlangen strukturelle Veränderungen.

Die Botschaft, die ihm besonders am Herzen liegt, schickte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr (FDP) nach dem Krisentreffen vorweg: »Wir wollen mit den richtigen Konsequenzen das Vertrauen in die Organspende wieder stärken«, sagte er in einer Pressekonferenz. Ob derartige Beschwichtigungen wirken werden, hängt von mindestens zwei Faktoren ab: Folgen den angekündigten Worten schnell glaubwürdige Taten? Und, noch entscheidender: Werden sich KritikerInnen damit ruhig stellen lassen, die unter dem Eindruck bekannt gewordener Kontrolldefizite und Manipulationsspielräume viel mehr gefordert haben?

Im Katalog von Bahr, BÄK, DSO und Co. stecken tatsächlich einige sinnvolle Maßnahmen, die im übrigen ein bezeichnendes Licht darauf werfen, was in der Praxis bislang alles gar nicht selbstverständlich war. Angekündigt werden zum Beispiel »flächendeckende unangekündigte Stichprobenprüfungen bei allen Transplantationszentren«. Dort soll jene Prüfungskommission künftig mehr Präsenz zeigen, die bisher doch sehr diskret agierte *(Siehe Bericht Seite 8)*. Wie häufig sie in Zentren erscheinen soll, lässt das Papier allerdings offen, wie zeitnah und ausführlich sie ihre Ergebnisse öffentlich mitteilen soll, bleibt auch unklar. Die Abläufe im Transplantationsprozess sind – künftig (!) – »nachvollziehbar zu dokumentieren«, einschließlich des beschleunigten Verfahrens zur Organvermittlung. Bonuszahlungen für Transplanteure soll es nicht mehr geben. Gut klingt auch die Idee, bei der Prüfungskommission eine Anlaufstelle zu etablieren, bei der man Auffälligkeiten und Verstöße gegen das Transplantationsrecht melden kann – auch anonym.

Fraglich ist aber: Sollten Selbstverständlichkeiten, die jetzt als wirksame Innovationen präsentiert werden, ausgerechnet von denjenigen Akteuren umgesetzt werden, die sie jahrelang nicht für nötig hielten? Was in der Vergangenheit an Prüfberichten, die nun – noch so eine Neuerung – einmal im Jahr publiziert werden sollen, intern abgeliefert wurde, begründet erhebliche Zweifel.

An Strukturen rütteln dagegen Vorschläge, die weder Bahr noch BÄK und DSO gut finden wollen. »Wir brauchen eine breitere Diskussion über die Organspendekriterien und mehr Transparenz bei den Entscheidungen über die Regeln«, sagte zum Beispiel Johann-Magnus von Stackelberg, stellvertretender Vorstandschef des Spitzenverbandes der Krankenkassen.

Bisher ist die BÄK gemäß Transplantationsgesetz ermächtigt, verbindliche Richtlinien festzulegen – unter anderem zur Feststellung des »Hirntodes«, zur Führung von PatientInnen-Wartelisten, zur Vermittlung von Organen und zur Qualitätssicherung. Geht es nach von Stackelberg, sollten der BÄK diese Befugnisse entzogen und künftig der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beauftragt werden, die Richtlinien auszuarbeiten. Der mächtige G-BA tagt einmal im Monat öffentlich, er bestimmt unter anderem, welche Leistungen gesetzliche Krankenkassen erstatten und welche nicht.

Was macht der Bundestag?

Dieser Reformvorschlag ist keineswegs unproblematisch, zeigt aber, dass es Alternativen gibt. Sein Für und Wider sollte ebenso im Bundestag erörtert werden wie die zukünftige Rolle der DSO, die seit Monaten im Gerede ist *(BIOSKOP Nr. 56)*. »Es schafft sicherlich mehr Vertrauen, wenn die Koordinierung der Organspende nicht über die DSO läuft, sondern über eine Behörde, die dem Parlament rechenschaftspflichtig ist«, meint zum Beispiel Kathrin Vogler, Gesundheitsexpertin der Linken. Mit dieser Meinung steht sie im Bundestag nicht allein, und es gibt auch diverse Juraprofessoren, die diese Auffassung begründet vertreten.

Staatsrechtler wie Wolfram Höfling von der Uni Köln weisen seit Jahren auf Defizite hin, die jeden Organspende-Lobbyisten alarmieren müssten: Bis heute sei nicht klar, welche Rechtsschutzmöglichkeiten für Schwerkranke bestehen, denen die Aufnahme auf die Warteliste verweigert wurde. Auch sei nicht ersichtlich, wie Vermittlungsentscheidungen der niederländischen Stiftung Eurotransplant angefochten werden können. Würde eine Behörde für die Organverteilung verantwortlich sein, wäre wenigstens klar, gegen wen PatientInnen, die sich benachteiligt fühlen, klagen könnten. *Klaus-Peter Görlitzer*

»Menschen mit Gewissen müssen geschützt werden«

Unter dem Eindruck des »Organverteilungsskandals« trat die Bundesärztekammer (BÄK) am 9. August in Berlin die Flucht nach vorn an. Während einer Pressekonferenz versprach sie mehr Transparenz und effizientere Kontrollen in der Transplantationsmedizin.
BioSkop reagierte mit einer Medienmitteilung. Unter der Überschrift: »Krisenkommunikation – ernst gemeint?« forderten wir »glaubwürdige Transparenz«, nicht nur von der BÄK, sondern auch von der Deutschen Stiftung Organtransplantation. Die DSO sträubt sich nämlich noch immer, ein Wirtschaftsprüfergutachten über ihr Geschäftsgebaren vollständig zu veröffentlichen, Anhänge und Dokumente inklusive *(Siehe BIOSKOP Nr. 58)*.
Wichtig ist aber auch dies: »Angesichts allenfalls marginaler Kontrollen durch die zuständigen Gremien der Selbstverwaltung sind Zivilcourage und Whistleblowing von Insidern unabdingbar. Jedenfalls, wenn Rechtsverstöße wirklich aufgedeckt werden sollen«, heißt es in der BioSkop-Mitteilung. Und weiter: »Die Transplantationsbranche und ihre Arbeitsplätze sind sehr überschaubar, es kennt und trifft fast jeder jeden«, weiß Erika Feyerabend. »Menschen, die hier den Mut haben, Unregelmäßigkeiten öffentlich zu machen, müssen darauf vertrauen können, dass Aufrichtigkeit nicht mit Nachteilen quittiert wird. Dies müssen der Gesetzgeber, aber auch die Standesorganisationen und Fachgesellschaften nachvollziehbar klar stellen. Menschen mit Gewissen müssen geschützt werden.«

Nebeneinkünfte online?

Europäischer Pharmaverband will »Transparenzkodex« einführen und Zahlungen an ÄrztInnen veröffentlichen

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Die führenden Pharmaunternehmen in Europa verheißen mehr Transparenz: Ab 2015 wollen sie regelmäßig offenlegen, welche MedizinerInnen und ForscherInnen finanzielle Zuwendungen von ihnen bekommen haben. Die freiwillige Selbstverpflichtung soll im »Dialog mit der Ärzteschaft« entwickelt werden.

Ein strategisches Fundament des gängigen Pharmamarketings sind gute Beziehungen von Arzneiherstellern zu MedizinerInnen. Die Palette üblicher Kooperationen und Einflussnahmen ist vielfältig. Unternehmen sponsern ärztliche Fortbildungsveranstaltungen, zahlen gut dotierte Vortragshonorare an forschende MedizinerInnen, spenden regelmäßig Geld an Fachgesellschaften und Kliniken. Direkte Kontakte zu Arztpraxen pflegen tausende so genannter PharmareferentInnen.

Für beide Seiten besonders attraktiv sind »Anwendungsbeobachtungen« (AWB) bereits zugelassener Medikamente, die niedergelassene ÄrztInnen gegen Entgelt für Firmen leisten. Ergebnisse werden meist nicht veröffentlicht, Kritiker wie Transparency International geißeln AWB als »Scheinstudien, die nur Marketingzwecken dienen«; tatsächlich gehe es darum, bestimmte Präparate in der Praxis und am Markt zu platzieren.

Zwar haben sich die größten Unternehmen der Branche, organisiert im Verein »Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie« (FSA), im Jahr 2004 erstmals Wettbewerbsregeln gegeben, um Kooperationen mit ÄrztInnen und ApothekerInnen »auf eine transparente und ethisch einwandfreie Basis« zu stellen. Doch die Selbstverpflichtung endet, wo es richtig aufschlussreich würde: Weder die Namen von Kooperationspartnern, noch Geldflüsse und Vereinbarungen müssen offen gelegt werden.

Das könnte sich in einigen Jahren ändern. »Möglichst bis 2015« will der europäische Pharmaverband EFPIA einen neuen, freiwilligen »Transparenzkodex« einführen, kündigte deren Vizepräsident Stefan Oschmann im August an. »Die Pharma-Industrie hat nichts zu verbergen. Und Offenheit ist das beste Rezept gegen Misstrauen«, kommunizierte Oschmann, der auch Mitglied der Geschäftsleitung des Konzerns Merck ist, via Pressemitteilung.

Wie weit die künftige Transparenz gehen darf, sagte Oschmann nicht genauer, versicherte aber, dass der Kodex »jetzt schnellstens ausgearbeitet« werde. Die projektierte Selbstverpflichtung soll sich, zumindest im Prinzip, am US-amerikanischen »Physician Payment Sunshine Act« orientieren. Die Veröffentlichungsregeln, 2010 im Rahmen der US-Gesundheitsreform gesetzlich beschlossen, sind ziemlich umfangreich: Der »Sunshine Act« verpflichtet Pharma- und Medizintechnikfirmen, sämtliche Zahlungen und geldwerte Zuwendungen, die sie ÄrztInnen und Lehrkrankenhäusern gewährt haben, ab einem Wert von zehn (!) US-Dollar zu protokollieren und einmal im Jahr an die US-Behörde Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) zu melden. Die Listen mit Beträgen, honorierten Leistungen und den Namen der Begünstigten müssen anschließend im Internet veröffentlicht werden, anklickbar von jedermann. Industriegeförderte Forschungsprojekte sollen ebenfalls öffentlich benannt werden.

> »Offenheit ist das beste Rezept gegen Misstrauen.«

Die Aufzeichnungspflicht, verbindlich auch für ausländische Unternehmen, die ihre Gesundheitsprodukte in den USA vermarkten, beginnt voraussichtlich ab 2013 – die Behörde CMS ist in Verzug geraten und noch immer dabei, das 2010 von US-Präsident Barack Obama unterzeichnete Gesetz in detaillierte Ausführungsregeln umzusetzen. Der bisher vorliegende Entwurf nennt als Beispiele für meldepflichtige Vorteile ab 10 US-Dollar unter anderem: Beratungshonorare, Vergütungen für Gastbeiträge, Bewirtungen, Geschenke, Spenden, Konferenzsponsoring, Zuwendungen für Forschung und Lehre, Lizenzen. Auch Geschäftsbeteiligungen und Dividenden, die ÄrztInnen gewährt wurden, sind zu veröffentlichen. Firmen, die der Publikationspflicht nicht nachkommen, müssen mit Geldbußen rechnen, maximal eine Million US-Dollar pro Jahr.

Die Ankündigung des europäischen Pharmaverbandes, freiwillig für mehr Transparenz zu sorgen, soll sicherlich auch PolitikerInnen beruhigen, damit sie nicht etwa auf die Idee kommen, gesetzliche Regelungen nach amerikanischem Vorbild zu entwickeln. Andererseits schreibt der FSA, dem insgesamt 67 Unternehmen, darunter auch Merck, angehören, man würde eine gesetzliche Regelung durchaus »begrüßen«, da sie Transparenz für alle Firmen der Branche vorschreibe – also unabhängig davon, in welchem Verband sie organisiert sind.

Politik billigt penetrante Arznei-Werbung

Die BürgerInnen müssen sich auf fast schrankenlose Werbung für solche Arzneimittel einstellen, die nicht verschreibungspflichtig sind. Der Bundestag hat Ende Juni das Heilmittelwerbegesetz (HWG) »liberalisiert«, die Zustimmung des Bundesrates in seiner Sitzung am 21. September gilt als reine Formsache. Der reformierte Paragraph 11 des HWG *(Siehe BIOSKOP Nr. 58)* ermöglicht sogar, dass Pharmaunternehmen künftig mit persönlichen Geschichten von PatientInnen werben dürfen, die rezeptfreie Medikamente einnehmen. Vor Lockerungen des bisher geltenden Reklameverbotes, entworfen im FDP-geführten Bundesgesundheitsministerium, hatten zahlreiche Fachleute und Verbände eindringlich gewarnt, darunter die BUKO Pharma-Kampagne, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und die Arzneimittelkommission der Bundesärztekammer.

Widerstände erwartet Oschmann offenbar weniger aus der Industrie, als von VertreterInnen der ÄrztInnenschaft, aus deren Reihen mögliche Interessenkonflikte künftig publik und für jeden Interessierten nachvollziehbar würden. Da Gespräche über Einkommen oder Gehalt hierzulande tabubehaftet seien, »mag mancher Arzt oder Wissenschaftler von so viel Offenheit zunächst irritiert sein«. Laut Oschmann muss sich aber niemand fürchten: »Eine Lösung gegen den Willen der Ärzteschaft ist nicht gewollt.« Deshalb werde der europäische Pharmaverband in der Transparenzfrage »sehr eng mit der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zusammenarbeiten«.

> »Eine Lösung gegen den Willen der Ärzteschaft ist nicht gewollt.«.

Initiativen, die auf Publikation geldwerter Zuwendungen seitens der Pharmaindustrie zielen, müssten zumindest bei der Arzneimittelkommission der Bundesärztekammer (AkdÄ) grundsätzlich gut ankommen. Denn Transparenz liegt der AkdÄ um ihren Vorsitzenden Wolf-Dieter Ludwig seit Jahren glaubwürdig am Herzen. 2008 kommentierte die Kommission kritisch einen Kodex des FSA, dessen Vorgaben den Anspruch erheben, Kooperationen mit PatientInnenorganisationen durchschaubarer zu gestalten *(Siehe BIOSKOP Nr. 44)*. In ihrer Stellungnahme plädierte die AkdÄ nicht nur dafür, Zuwendungen an Selbsthilfeverbände ins Internet zu stellen, was die Firmen inzwischen – mehr oder weniger detailliert – auch tun *(BIOSKOP Nr. 54)*. Die AkdÄ forderte außerdem, sämtliche Kooperationsverträge zwischen Pharmaunternehmen und PatientInnenorganisationen in einem Online-Register öffentlich zu dokumentieren.

Dieser Anregung wollen die FSA-Firmen bis heute nicht folgen. Vielleicht sind sie ja bereit, ihre Position zu überdenken, wenn die AkdÄ ihre so sinnvolle Transparenz-Forderung auch auf solche Kooperationsverträge ausweitet, die zwischen ÄrztInnen und Pharmafirmen vereinbart wurden.

Frauenherzforschung dank Coca-Cola

Vera Regitz-Zagrosek leitet das Institut für Geschlechterforschung in der Medizin (GiM) am Berliner Uniklinikum Charité. Hendrik Steckhan ist Geschäftsführer der Coca-Cola Deutschland GmbH. Die Professorin und der Getränkekonzern-Manager werben für ein gemeinsames Ziel: Sie wollen Frauen dazu bewegen, gesund zu leben. Aufmerksamkeit soll eine PR-Initiative namens »Hör auf dein Herz« erregen – dritter Kampagnenpartner neben Regitz-Zagrosek und der Marke Coca-Cola light ist die Deutsche Gesellschaft für Geschlechtsspezifische Medizin (DGesGM).

»In der Regel unterschätzen Frauen ihr Herz-Kreislauf-Risiko erheblich«, weiß Regitz-Zagrosek, unter anderem aus einer telefonischen Umfrage unter 1.003 Frauen, die Coca-Cola im November 2011 vom Meinungsforschungsinstitut Forsa ausführen ließ. Die Geschlechterforscherin hat nun eine eigene, »repräsentative Studie« konzipiert, die in diesem Herbst stattfinden soll: »Wir werden die persönliche Einschätzung der Frauen mit dem objektiven Risiko, das durch medizinisch erprobte Messverfahren wie Fragebögen, körperliche Untersuchung und Laboruntersuchung ermittelt wird, vergleichen.« Abgefragt wird auch die »Bereitschaft zur Prävention«, mitmachen sollen 1.000 Frauen aus dem Ballungsraum Berlin.

Potenzielle Probandinnen konnten Mitte Juni in einer Pressemitteilung der »Hör auf dein Herz«-Initiative lesen, wer diese »Berliner Frauen Risikoevaluation (BEFRI)« genannte Studie finanziell fördert: »Coca-Cola light spendet 250.000 Euro für die Frauenherzforschung.« Den Scheck übergab Coke-Geschäftsführer Steckhan im Rahmen eines Fototermins persönlich an Professorin Regitz-Zagrosek, und Coca-Cola erläuterte auch, wie die runde Summe zustande gekommen sei: Für jeden Internetsurfer, der sich auf der Website des Getränkeherstellers ab dem 19. Dezember 2011 ein Video zur Herzgesundheit von Frauen anschaute, habe Coca-Cola light genau einen Euro »an das Institut für Geschlechterforschung« gespendet.

Freundliche Einladung

Am 16. November veranstalten GiM und DGesGM ein gemeinsames Symposium zur »Gendermedizin« im Deutschen Herzzentrum in Berlin. Auf der Tagesordnung stehen zahlreiche wissenschaftliche Vorträge, thematisiert werden zum Beispiel geschlechtsspezifische Aspekte bei Diabetes, Schlaganfall, Herz-Kreislauferkrankungen, Prävention und Arzneimitteltherapie. Erwartet werden 120 TeilnehmerInnen aus medizinischer Praxis, Wissenschaft, Krankenkassen und Gesundheitspolitik. Ab 19.30 Uhr sind alle »zu einer gemeinsamen Abendveranstaltung eingeladen« – gestaltet wird diese, ausweislich des Programms, »zusammen mit der Coca-Cola-light-Initiative ›Hör auf dein Herz‹«.

Klaus-Peter Görlitzer

Professionelle Autonomie stärken

»NeurologyFirst« heißt eine Ärzte-Initiative, die sich innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) gebildet hat. Per Aufruf appelliert sie an die DGN-Mitglieder, »drei Reformschritte zur Stärkung unserer professionellen Autonomie zu gehen«.

Schritt Nr. 1: »Die DGN-Jahrestagung muss von der pharmazeutischen Industrie entkoppelt werden.« Der Kongress, der Ende September in Hamburg stattfindet, biete zwar Jahr für Jahr ein anspruchsvolles Programm. »Nicht zu übersehen« sei aber, dass sich dabei wissenschaftliche Fortbildung und pharmazeutisches Marketing »überschneiden«. Zwar würden Neurologen in diesem Rahmen nur selten offensichtliche Werbevorträge halten, »keinesfalls jedoch bewerten sie die Produkte des Geldgebers negativ«. Schlussfolgerung der Initiative: »Damit droht das kritische Potenzial aus der Deutschen Neurologie ›herausgekauft‹ zu werden.«

Schritt Nr. 2: »Wer relevante Interessenkonflikte hat, kann nicht Autor einer DGN-Leitlinie sein.« Problematisch sei, dass Ärzte in Leitlinienkommissionen Medikamente bewerten, von deren Produzenten sie Geld annehmen. Der Aufruf fordert, dass nur solche Neurologen Leitlinien verfassen und bewerten, die unabhängig von Arzneiherstellern sind.

Schritt Nr. 3: »Der DGN-Kongress braucht ein Diskussionsforum zum Thema Interessenkonflikte.«

Die DGN zählt rund 7.000 Mitglieder, den Aufruf haben bisher rund 250 Neurologen unterzeichnet. Weitere Unterstützer werden noch bis zum 31. Oktober gesucht, danach will »NeurologyFirst« die gesammelten Unterschriften an den DGN-Vorstand übergeben.

Mehr Informationen zu dieser Aktion stehen auf der Website *www.neurologyfirst.de*

Totale Transparenz

Über Biotechnologie, »digitale Medizin« und Leben 2.0

Markus Jansen (München), Kulturwissenschaftler

Unsere Gesellschaft wird von einem obszönen Zwang zur Sichtbarmachung und Selbstdarstellung beherrscht. In »sozialen« Netzwerken wie Facebook, Google+ und Twitter geben Menschen mittlerweile bereitwillig Vieles über sich preis, was bis vor Kurzem noch als absolut privat und intim gegolten hätte. Dem entspricht die Anstrengung der Biowissenschaften, die – hypothetische – Substanz des Lebens, das Genom bzw. die DNA, sichtbar und transparent zu machen.

Das Internet ist zur neuen Sphäre der Öffentlichkeit und des Wirtschaftens geworden. Im Kapitalismus des 21. Jahrhunderts werden sogenannte »soziale« Netzwerke genutzt, um ökonomisch verwertbare Fähigkeiten wie Mobilität, Flexibilität und die Bereitschaft zu permanenter Kommunikation einzuüben. Unternehmerisches Handeln ist das Leitbild vom einzelnen Online-User bis zum großen Konzern; es gilt sich anzugleichen an Gefordertes.

Die Teilnehmer deprivatisieren sich freiwillig und ohne Zwang – Freiheit realisieren sie dadurch aber in keiner Weise, vielmehr erzeugen sie in Vollzeit einen sozialen Autismus in Echtzeit. Nicht von ungefähr spielen die sozialen Praktiken der Transparenzgesellschaft den Mechanismen der Überwachungsgesellschaft voll in die Hände. Die »Organisation« von Leben – das heißt oft nur noch: von Lebensläufen – orientiert sich zusehends an den »sozialen« Netzwerken. Freundschaften und intime Beziehungen, Arbeitsverhältnisse und mittlerweile sogar Arzt-Patient-Verhältnisse werden über Facebook, Xing oder andere spezialisierte Anbieter und Apps abgewickelt. Das Scannen ist zum globalen Symbol der Transparenzgesellschaft geworden.

Die sozialen Praktiken der Transparenzgesellschaft spielen den Mechanismen der Überwachungsgesellschaft voll in die Hände.

»Das Ziel ist, die menschliche Bevölkerung lesbar zu machen.« So lautet das Fazit der Eröffnungsrede, die Eben Moglen, amerikanischer Juraprofessor und Free-Software-Aktivist, auf der Internetkonferenz re:publica im Mai 2012 in Berlin gehalten hat. Moglen bezog sich auf Internet-Konzerne wie Facebook und Google, die mittlerweile nahezu jeden Aspekt des menschlichen Lebens restlos erfassen.

An einer sogenannten »Schnittstelle« von Biotechnologie und Leben 2.0 steht die digitale Medizin. Pioniere der digitalen Medizin sind die sogenannten »Self-Tracker« – anschaulich beschrieben im *Spiegel*-Artikel »Der überwachte Körper« vom 23. April 2012. Self-Tracker überwachen ihre persönlichen Biodaten mithilfe eigens dafür entwickelter mobiler Geräte (»Tracker«) rund um die Uhr und laden sie dann per Smart-Phone-Apps in spezialisierte Datenbanken und Netzwerke hoch, um sie öffentlich zu machen. »Selbsterkenntnis durch Daten« ist das Credo der »Self-Tracker«. Das »soziale« Netzwerk Quantified Self aus den USA *(www.quantifiedself.com)* ist Speerspitze der Bewegung, regionale Gruppen gibt es mittlerweile in jeder größeren europäischen Stadt.

Amerikanische Start-up-Unternehmen wie Fitbit *(www.fitbit.com)* bieten die kaum zu bemerkende Gesundheitsüberwachungstechnik im Mini-Format (»hochempfindlicher 3-D-Bewegungssensor«) an. Fitbit-User erhalten durch das systematische Tracking eine »persönliche Statistik« ihrer Biodaten. In der Fitbit-Datenbank können so »alle demografischen Gruppen auf einen Blick« verglichen werden, für den User würden »interessante Trends in Bezug auf Geschlecht, Alter und Figur« erkennbar. Fitbit motiviert den User, seine Biodaten auch in anderen »sozialen« Netzwerken zu veröffentlichen: »Du kannst deine Statistik auch über Twitter und Facebook mit deinen Freunden teilen.« Fitbit-Mitarbeiter machen es selbst vor: Auf der Homepage des Unternehmens können getrackte Biodaten von Managern öffentlich eingesehen werden.

Die dänische Neurobiologin und Wissenschaftsjournalistin Lone Frank hat ihr Genom analysieren lassen. Das Ergebnis publizierte sie 2011 in ihrem Buch *Mein wundervolles Genom. Ein Selbstversuch im Zeitalter der persönlichen Genforschung.* Der Verlag wirbt auf seiner Homepage mit folgenden Worten für das Buch: »Wer bin ich? Woher komme ich? Woran werde ich sterben? Und wann? Antworten auf diese Fragen finden sich in unserer DNA. Schon bald wird die Entschlüsselung unseres Erbguts nur noch tausend Dollar kosten. Eine neue Ära der Medizin bricht an.« Diese ausgerufene Ära der digitalen Medizin verspricht totale Transparenz des Humanen und damit endlich verbindliche Antworten auf die großen Menschheitsfragen. Die Antwort der digitalen Medizin kommt aus der geschichtslosen Oberfläche der analysierten DNA. ›

Kafka und die Biopolitik

»Das Wissen vom Menschen: Franz Kafka und die Biopolitik« heißt die Doktorarbeit von Markus Jansen, abgeschlossen 2011 an der Philosophischen Fakultät der Universität zu Köln. Die Studie, 2012 im Verlag Königshausen & Neumann als Buch erschienen, beleuchtet auf 436 Seiten Leben und Werk Franz Kafkas als Autor der biopolitischen Moderne. In bekannten Texten wie »Die Verwandlung«, »Der Verschollene« oder »Das Schloss« spürt Markus Jansen jene Dynamiken auf, die sowohl die wissenschaftlichen Diskurse als auch das gesellschaftliche Leben um 1900 bestimmten. Eine ausgesprochen material- und lehrreiche Studie über die enge Verflechtung von Biologie und Ökonomie; über das »Wissen vom Menschen«, das sozialdarwinistisch, eugenisch, bakteriologisch und antisemitisch aufgeladen war. Wir können auch im 21. Jahrhundert noch viel lernen über die hoch aktuelle Funktionsweise moderner Biopolitik – vom Prager Juden Franz Kafka und seiner literarischen Verarbeitung der Zeit um 1900.

Was aber wird passieren, wenn die »Digital-Natives« der heutigen Generation in Zukunft zusätzlich zu »Genetically Screened before Birth-Natives« (vorgeburtlich genetisch Getesteten) werden, wofür sich bereits erste deutliche Anzeichen finden lassen? Was, wenn nicht nur private und intime Details in den »sozialen« Netzwerken und für Google jederzeit verfügbar sind, sondern auch das individuelle Genom jedes Einzelnen? Wird es in Zukunft so etwas wie ein »Genom-Facebook« geben? Ist es undenkbar, dass die Teilnehmer in absehbarer Zukunft ihr analysiertes Genom, ergänzend zu anderen Biodaten wie Blutdruck oder Gewicht, freiwillig der digitalen Öffentlichkeit zugänglich machen?

In diesem »Genom-Facebook« würden biologische/genetische und soziale/private Transparenz in einer einzigen Datenbank zusammengeführt, für alle und jeden jederzeit an allen Orten und zu jedem Zweck einsehbar. Als technische Ausrüstung würden ein Smartphone und entsprechende Apps genügen. Totale Transparenz.

Die »Self-Tracker« und Unternehmen wie Fitbit sind bereits auf dem Weg in diese neue Welt. Und auch wenn »Google Health« Anfang 2012 wieder eingestellt wurde, hat das Firmenimperium Google Ventures mehrere Start-up-Unternehmen aus dem Bereich der digitalen Medizin auf dem Gesundheitsmarkt: Foundation Medicine *(www.foundationmedicine.com)* bietet als Geschäftsmodell personalisierte Krebsvorsorge und -behandlung auf Basis modernster Genomanalyse an. DNAnexus *(www.dnanexus.com)* fusioniert neueste Cloud-Computing-Technologie im großen Maßstab mit der kommerziellen Analyse und Speicherung von DNA-Sequenzen zu einem geschlossenen, webbasierten Bioinformatik-System.

Das Unternehmen 23andMe (*www.23andme.com* – eine bezeichnende Anspielung auf die Anzahl der menschlichen Chromosomen) bietet für 299 US-Dollar eine individuelle Genomanalyse an: Der Kunde bestellt privat bei 23andMe online ein Genomanalyse-Set, registriert dieses online, spuckt offline in das gelieferte Teströhrchen seinen Speichel und schickt diese DNA-Probe anschließend an das 23andMe-Labor. Zwei, drei Wochen später kann der Auftraggeber das analysierte Genom in der Online-Datenbank von 23andMe einsehen, möglich ist auch ein Abgleich mit Genomen anderer Kunden. Mehr noch: Stimmt der DNA-Geber zu, können auch 23andMe-Wissenschaftler seine Genomdaten verwerten – kostenfrei. 23andMe hat mittlerweile über 100.000 individuelle Genomanalysen in seiner digitalen Datenbank gespeichert – die laut eigenen Aussagen größte Genom-Datenbank der Welt.

Googles Konkurrent Microsoft ist mit seiner Online-Plattform zur digitalen Gesundheitsüberwachung und -kontrolle »Microsoft HealthVault« ebenfalls erfolgreich auf dem Markt präsent. Facebook selbst hat in den USA und in Großbritannien den Usern immerhin eine neue Funktion eröffnet: Diese können nun angeben, ob sie Organspender sind und werden von Facebook zu Organisationen verlinkt, bei denen sie sich offiziell als Organspender registrieren lassen können.

»Das Schulsystem, die Medien, die Massenkultur und -information sind es, die dafür sorgen, dass die Menschen zu Kopien werden, die einander entsprechen. Und diese faktische Klonierung, die soziale, die industrielle Klonierung der Menschen und Dinge ist die Grundlage, auf der das biologische Denken des Genoms und der genetischen Klonierung entsteht, welches die mentale und verhaltensmäßige Klonierung nur sanktioniert«, schreibt der französische Philosoph Jean Baudrillard in *Der unmögliche Tausch*. Sowohl die Biotechnologien als auch die »sozialen« Netzwerke und Google folgen der gleichen ökonomistischen Verwertungslogik. Die totale Transparenz ist eine neue Form der Herrschaft, die uns digital überwacht und biologisch analysiert.

> Sowohl die Biotechnologien als auch die »sozialen« Netzwerke und der Google-Konzern folgen der gleichen ökonomistischen Verwertungslogik.

Deutlich intransparenter sind die Konzerne; vor allem hinsichtlich Datenschutz, -verarbeitung und -weitergabe. Facebook und Google sind Varianten der neuen Herrschaft, in der gleichen Weise flüchtig, auswechselbar und den gleichen Marktlogiken unterworfen wie ihre User.

Es handelt sich bei den aktuellen Machttechniken nicht mehr in erster Linie um »harte« Techniken der Bestrafung, der Ausschließung oder des Verbots, sondern um »weiche« Techniken, wie Selbstoptimierung und -management, Aktivierung, Feedback und Evaluation – der französische Philosoph Gilles Deleuze hat dieses bereits in seinem Text *Postskriptum über die Kontrollgesellschaften* analysiert.

Auch im Sinne von Deleuze gilt es, jenseits sowohl von apokalyptischem Alarmismus als auch einer nur allzu bequemen, verdrängenden und verharmlosenden Gleichgültigkeit, die mancher Zeitgenosse äußerst transparent und systematisch an den Tag legt, neue Aufklärungen zu entwickeln. Denn die in einer nominellen Demokratie vielleicht entscheidende Frage ist: In welcher Welt will die Mehrheit der Gesellschaft leben?

»Einiges zu bieten«

In vielen Redaktionen gilt die Devise: Texte über medizinische Themen bitte locker formulieren – und vor allem: serviceorientiert! Ein typisches Beispiel liest man auf *www.rp-online.de*, dem Internetportal der *Rheinischen Post*. Dort steht, »zuletzt aktualisiert am 27.04.2012«, ein Artikel mit der Überschrift »Wenn Apps bei der Empfängnis helfen«. Anja Streichan schreibt über Anwendungsprogramme für das Smartphone, die Journalistin findet: »Auch zum Thema Gesundheit hat das mobile Telefon so einiges zu bieten.« Zum Beispiel: »Frauen können gleich aus mehreren Apps zum Thema Menstruation und Schwangerschaft auswählen – und auch bei der Empfängnis will eine App mit Fruchtbarkeits-Kalender helfen.« Teilweise nennt Streichan auch Namen: »Die App ›Baby-Center‹ für Schwangere zeigt zudem immer die aktuelle Entwicklungsstufe des Fötus an.« Wie Werbung kommen die folgenden Sätze daher: »Männer hingegen sollten auf die Anwendung ›Gesundheit, Männer!‹ des Bayerischen Gesundheitsministeriums zurückgreifen«, heißt es im journalistischen Artikel. »Die App macht Männer, die sich scheuen zum Arzt zu gehen, auf aktuelle Vorsorgetermine aufmerksam.«
Immerhin liest man in besagtem Pressebericht auch diese Klarstellung: »Einen Besuch beim Arzt ersetzen die Apps aus dem Internet allerdings nicht.«

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im Dezember 2012

- Schwerpunkt
  Forschung und Ethikkommissionen
- Verdatung
  Erfassung von Fehlbildungen
- Lebendorganspende
  Risiken und Nebenwirkungen

Veranstaltungstipps

Mi. 10. Oktober, 13 – 18.15 Uhr
Freiburg (Otto-Krayer-Haus der Universität, Albertstraße 25)

- Transparenz in der klinischen Forschung – Erwartungen und Anforderungen heute
  Forum

Die Veranstaltung, organisiert vom Deutschen Cochrane Zentrum und vom Studienzentrum des Freiburger Uniklinikums, will die »Entwicklung zu mehr Transparenz« öffentlich darstellen – aus Perspektive betroffener Interessengruppen. Zu Wort kommen Experten aus Arzneimittelzulassung, Wissenschaft, ärztlicher Praxis, Industrie und Ethikberatung.
Infos und Anmeldung bei Herrn Lucht, Telefon (0761) 270-73700

Fr. 12. Okt., 18.15 Uhr – Sa. 14. Okt., 13 Uhr
Meißen (Ev. Akademie, Freiheit 16)

- Freiheit und Grenzen unter den Bedingungen der modernen Technologie
  Tagung

Pränataldiagnostik, künstliche Befruchung plus Gentests an Embryonen, Organtransplantation, Vorsorgechecks – biomedizinische Techniken wecken Hoffnungen, Erwartungen und auch Ansprüche. Kritisch beleuchtet werden sie auf Einladung der ev. Akademie und des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). Die Gastgeber fragen: »Wie frei ist die Suche nach mehr Gesundheit, Autonomie und Freiheit wirklich?« Vorträge, Workshops und Diskussionen mit Fachleuten sollen für mehr Orientierung sorgen.
Infos und Anmeldung bei Frau Menzel, Telefon (03521) 4706-11

Mo. 15. Okt., 12 Uhr – Di. 16. Okt., 13 Uhr
Berlin (Jerusalemkirche, Lindenstraße 85)

- Wie genetisch soll die Zukunft sein?
  Tagung

Gentests breiten sich stetig aus – obwohl ihre Aussagekraft in der Regel nur vage ist. »Besonders ausgeprägt ist die Diskrepanz zwischen Möglichkeiten der Diagnostik und fehlender Therapie in der Schwangerschaft oder auch der Familienplanung«, schreiben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung. In Kooperation mit dem Ethikinstitut IMEW veranstalten sie die Fachtagung – erklärtes Ziel: die Perspektive behinderter Menschen zu Entwicklungen der Gendiagnostik und deren Auswirkungen auf die Lebenswirklichkeit deutlich machen. Auf den Prüfstand der ReferentInnen kommen auch der neue Bluttest auf Trisomie 21 *(Siehe Seite 4)* sowie das seit 2010 geltende Gendiagnostikgesetz.
Infos und Anmeldung bei Frau Thomas-Möller, Telefon (06421) 491-140

Mo. 22. Oktober, 18.30 – 20 Uhr
Hamburg (LAB – Lange Aktiv Bleiben, Eppendorfer Weg 232)

- Patientenverfügungen – hilfreich oder gefahrvoll?
  Vortrag mit Diskussion

Im Rahmen der Hamburger Hospizwoche nimmt *BIOSKOP*-Redakteur Klaus-Peter Görlitzer individuelle und gesellschaftspolitische Risiken von Patientenverfügungen unter die Lupe. Zur Sprache kommt auch, ob es einen Zusammenhang zwischen »selbstbestimmtem Therapieabbruch« und ärztlicher Beihilfe zur Selbsttötung gibt. Gastgeberin ist die Regionalgruppe Hamburg der Hospizvereinigung OMEGA.

Mi. 24. Oktober, 10.30 – 14.30 Uhr
Berlin (Scandic Hotel, Gabriele-Tergit-Promenade 19)

- Mein Arzt: mein Held – Ärzteschaft: alles Absahner!?
  Vorträge mit Diskussion

Mediziner gelten inzwischen nicht mehr nur als Helfer und Heiler. Zunehmend kritisiert wird, dass Ärzte und deren Verbandsvertreter zu sehr an ihre finanziellen Interessen denken würden. Das Imageproblem ist der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) bekannt, sie hofft nun auf »konstruktive« Streitgespräche und Diskussionen. Als Kontrahenten des KBV-Chefs Andreas Köhler sollen ein Krankenkassenchef und Wolfgang Wodarg von Transparency International auftreten. Während dieses Events können sich auch zwei Gesundheitspolitiker aus dem Bundestag positionieren, eingeladen sind Jens Spahn (CDU) und Marlies Volkmer (SPD).

Sa. 10. November, 10.30 – 17 Uhr
Essen (Haus der ev. Kirche, III. Hagen 39)

- Standardisiert & verarmt
  Tagung

»Die Standardisierung und Kommerzialisierung des Gesundheitswesens machen gute ärztliche und pflegerische Praxis unmöglich«, meint ein Arbeitskreis im Gen-Archiv/Impatientia e.V.. Zwei Ärztinnen und mehrere WissenschaftlerInnen erläutern, wie Kranke und Pflegende »profitabel gemacht« werden. Erklärtes Ziel der Veranstalterinnen: »Wir möchten über die bedenklichen Folgen dieser Entwicklung gemeinsam diskutieren und eine Koalition der Nicht-Einverstandenen gründen.«
Anmeldung im Gen-Archiv per Fax (0201) 784248 oder E-Mail: gen-archiv@web.de

Ja!

○ ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 bei der Postbank Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

○ ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... . Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.
Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.
Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe: .....

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: **BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen